

Famílias com Necessidades Educativas Especiais: Lutos e Perdas

Um estudo na Região Autónoma da Madeira

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Anísia José Sousa Pestana

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO



UNIVERSIDADE da MADEIRA
A Nossa Universidade
www.uma.pt

fevereiro | 2015

Famílias com Necessidades Educativas Especiais: Lutos e Perdas

Um estudo na Região Autónoma da Madeira

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Anísia José Sousa Pestana

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO

ORIENTADORA

Maria João Gouveia Pereira Beja

CO-ORIENTADORA

Maria da Glória Salazar d'Eça Costa Franco

O golpe de magia para a retoma da felicidade não resulta de prestidigitação ou de um sortilégio obscuro. O resgate do bem-estar é alcançado através de afetos generosos polvilhados, com a mansidão da confiança, por quem nos é querido. A começar por essa pessoa que diariamente se observa ao espelho, que viu o rosto, outrora amarfanhado pela agonia e empalidecido pela tristeza, aliar-se com carinho e ganhar cor ao recriar um sorriso.

(Rebelo, 2013)

Agradecimentos

A realização desta dissertação de mestrado contou com importantes apoios e incentivos sem os quais não seria possível tornar este sonho em realidade e aos quais estarei eternamente grata.

À minha orientadora científica Professora Doutora Maria João Pereira Beja, pela inspiração ao longo destes anos, pelo saber que me transmitiu, pela orientação, pelos desafios, total apoio, disponibilidade, pelas opiniões e críticas e por todas as palavras de incentivo.

À minha co-orientadora científica Professora Doutora Maria da Glória Salazar d'Eça Costa Franco por ter aceite este desafio, pela sua total colaboração no solucionar de dúvidas e problemas que foram surgindo ao longo da realização deste trabalho, pelas palavras certas, conselhos e apoio que muito estimularam o meu desejo de querer, sempre saber mais e a vontade constante de querer fazer melhor.

À coordenadora do STAO/ CAO São Pedro, pela disponibilidade, motivação e material facultado.

À minha orientadora de estágio Doutora Luísa Cabral, por ter apostado em mim, pelo apoio, interesse e por toda a informação facultada.

À Direção Regional da Educação da Região Autónoma da Madeira pela possibilidade de concretização desta investigação.

Ao Professor Sérgio Amaral do Centro de Apoio Psicopedagógico do Funchal pela total disponibilidade na realização deste estudo.

A todas as escolas onde decorreu o estudo e por terem permitido a sua execução. Agradeço especialmente a todos os Professores/ Terapeutas da Educação Especial que foram incansáveis no contato com os pais.

Expresso total gratidão aos pais, que sem me conhecerem confiaram em mim para falar dos seus filhos, dos seus sentimentos, abriram o seu coração, riram e choraram. A eles dedico o meu trabalho e que de alguma forma possa retribuir e compensar todo o carinho e disponibilidade.

À minha prima Teresa Viegas e amigos pela disponibilidade e por serem incansáveis na tradução exaustiva dos artigos em inglês.

Agradeço às minhas amigas de sempre (e para sempre) cuja amizade foi dedicada ao longo destes anos e se tornou imprescindível. Obrigada pelo apoio nos momentos menos felizes, pelos risos e asneiradas nos momentos menos inesperados, por serem quem são e por me tornarem quem sou. Nomeadamente Soraia Andrade, Manuela Rodrigues e Fátima Nóbrega. À Fátima um especial agradecimento por ser incansável na fase final da dissertação, por todo o apoio e conhecimento.

Ao meu namorado Diogo Prioste, pela cumplicidade, paciência e compreensão, por ser um ouvinte assíduo das minhas inquietudes e o meu apoio nos momentos de desespero. Pela confiança e valorização sempre entusiasta no meu trabalho e por estar a meu lado ao longo desta caminhada.

O meu especial agradecimento aos meus Pais, cujo foco foi sempre proporcionar a melhor educação, por me ensinarem a nunca baixar os braços e a lutar pelos meus sonhos. Agradeço por todo o investimento que fizeram em mim. Por estarem sempre a meu lado, pelas palavras certas e pelos valores que possuo hoje. Sem vocês não seria quem sou e a concretização tão desejada desta dissertação não seria exequível.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que de alguma forma me apoiaram e acreditaram que este trabalho seria concretizável.

O caminho foi longo, mas a vitória certa!

A todos o meu sincero e profundo agradecimento.

Resumo

Quando nasce um indivíduo com uma incapacidade ou a adquire ao longo do percurso de vida, a família lida de uma determinada forma com essa nova e indesejada notícia. O presente estudo teve como intuito verificar que impacto tem a presença de filhos portadores de incapacidade no ciclo vital da família. Pretende-se compreender a perda e o processo de luto inerente a estas famílias, nomeadamente os sentimentos e reações face à incapacidade dos filhos, mudanças na vida dos pais, momentos mais difíceis e relacionamento que os pais têm com os filhos com necessidades educativas especiais.

Para a realização da investigação, recorreu-se às entrevistas semiestruturadas a 13 pais, 12 do género feminino e 1 do género masculino com idades compreendidas entre os 30 e 63 anos, com escolaridade desde a 4^a classe até o Doutoramento.

Recorreu-se à *Grounded Theory* com o intuito de encontrar as categorias principais relacionadas com o impacto da presença de necessidades educativas especiais na família. As quatro categorias identificadas demonstram que o diagnóstico é um fator importante para o processo de aceitação do indivíduo com NEE. Os pais relatam sentimentos negativos perante a incapacidade do filho, falta de informação, falta de diversos apoios, nomeadamente o social, monetário, terapêutico, médico e psicológico. Falam também dos preconceitos existentes na sociedade e a falta de recursos para a inclusão do indivíduo com NEE. Os pais demonstram preocupação em relação às transições intrínsecas ao próprio ciclo de vida dos indivíduos com NEE, à inclusão na sociedade e à incerteza do futuro. Estas preocupações podem afetar a funcionalidade da família, constituindo as causas para diversas mudanças e reajustes no seio familiar, manifestando-se maioritariamente na mudança de rotinas. Podendo também ocorrer mudanças estruturais na família, como sendo o divórcio. A relação dos pais com os filhos pode ser considerada como boa, caracterizada por sentimentos positivos e amor incondicional.

Palavras-chave: Perda; Luto; Sentimentos; Mudanças; Reações; Necessidades; Incapacidade; Necessidades Educativas Especiais.

Abstract

When an individual is born with a disability or acquires it during his life journey, the family deals in a particular way with that fresh and unwanted_new. The present study had the aim to verify the impact in the family life-cycle when it has the presence of a child with a disability. We intend to understand the lost and the mourning process inherent to this families, namely the feelings and the reactions in the face of their sons disabilities, changes in the parents lifes, most difficult moments and the relationship between parents and their special needs children.

This investigation was achieved by doing semi structured *interviews* to parents, 12 females and 1 male, between ages of 30 and 63, with an educational level from 4th grade and PhD.

We resorted to the *Grounded Theory* with the aim to find the main subjects related to the impact of the presence of special needs education in a family. The four identified subjects demonstrate that the diagnosis is an important factor to the acceptance process of an individual with special needs. The parents relate negative feelings because of their child disability, lack of information, lack of several supports, such as social, financial, therapeutic, medical and psychological. They also tell about the existing prejudice in our society and the lack of resources to the inclusion of an individual with special needs. The parents demonstrate concerns about the inherent life-cycles transitions of the individual with special needs, the individual inclusion and the future uncertainty. These concerns may affect the family function, being the cause to diverse changes and adjustments in the family, mainly routines changes. It may also occur structural changes in the family, such as divorce. The relation between the parents and their sons can be described as good, characterised by positive feelings and unconditional love.

Keywords: Loss; Mourning; Feelings; Changes; Reactions; Needs; Incapacity; Special Educational Needs.

Índice

Introdução	1
I Parte- Enquadramento Teórico.....	4
Capítulo 1- Família e Ciclo de vital	5
1.1 Definição de família.....	5
1.2 Ciclo vital da família.....	7
1.3 O impacto do diagnóstico na família	9
1.4 Ciclo Vital da Família com necessidades especiais	11
Modelo patológico ou da família doente.....	12
Modelo das necessidades comuns.	12
Modelo de <i>stress/coping</i>	13
<i>Coping</i>	16
Modelo desenvolvimental.	17
Ciclo Vital da Família com um indivíduo com necessidades educativas especiais.	17
Capítulo 2- Perda e luto	20
2.1. A Perda	20
Definição de perda.	20
Níveis de Perda.	20
Tipos de Perda.	21
Perda e filhos com incapacidades.	22
2.2 Processo de Luto.....	24
II Parte- Trabalho Empírico.....	28
Capítulo 3- Metodologia.....	29
3.1 Objetivos e questões da investigação.....	29
3.2 Técnica de recolha de dados	30
3.3 Participantes	32
3.4 Procedimentos.....	33
3.5 Variáveis estudadas.....	34
3.6 Procedimentos de análise qualitativa dos dados	36
Capítulo 4- Apresentação dos resultados.....	39

Capítulo 5- Discussão dos resultados	55
1. Sentimentos e reações dos pais face às incapacidades dos filhos.....	55
2. Necessidades sentidas e mudanças na família.....	57
3. Dificuldades relacionais com os filhos com incapacidades.....	59
4. Momentos mais difíceis no ciclo vital da família.....	59
III Parte- Conclusões	61
Capítulo 6- Conclusões.....	62
Referências Bibliográficas.....	68
ANEXOS	82
Anexo A- Entrevista aos Pais de Indivíduos com Necessidades Educativas Especiais .	83
Anexo B - Consentimento Informado aos Pais	87
Anexo C- Processo de luto de acordo com os participantes.....	88

Índice de Tabelas

		Página
Tabela 1	Características das crianças/adultos com incapacidades da amostra	36

Índice de Quadros

		Página
Quadro 1	Fatores preditivos e fatores de proteção face ao <i>stress</i> das famílias	14
Quadro 2	Fases do ciclo vital da família com um indivíduo com necessidades educativas especiais	17
Quadro 3	Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio A: Sentimentos e reações dos pais face às incapacidades dos filhos	39
Quadro 4	Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio B: Necessidades sentidas e mudanças na funcionalidade da família	41
Quadro 5	Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio C: Dificuldades relacionais com os filhos com incapacidades.	44
Quadro 6	Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio D: Momentos mais difíceis no ciclo vital da família	45
Quadro 7	Categorização seletiva referente ao processo de luto dos participantes	54

Introdução

Atualmente verifica-se um enfoque crescente e significativo no que concerne à temática das crianças e jovens com necessidades educativas especiais e à sua inclusão na sociedade e, particularmente, no contexto escolar.

Com efeito, a presente temática tem suscitado o interesse da comunidade científica, dos profissionais e da opinião pública salientando-se a necessidade de inclusão de crianças e jovens com necessidades educativas especiais na escola visto que este processo assegura a equidade educativa, garantindo, deste modo, a igualdade quer no acesso quer nos resultados a esta população estudantil (Decreto-Lei, nº3/2008).

De acordo com o *Diário da República*, 1.ª Série- n.º 146- 30 de julho de 2009, referente ao *Protocolo Opcional à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, os sujeitos com necessidades especiais, englobam os sujeitos que evidenciam incapacidades físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais que, em interação, com várias barreiras podem impedir a sua plena participação na sociedade em situações de igualdade com os demais cidadãos.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e Organização Mundial de Saúde (OMS) indicam que o conceito de deficiência corresponde a um conjunto de alterações corporais que se observam nos sujeitos. Por seu turno, o conceito de incapacidade refere-se aos aspetos negativos da interação entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde) e os fatores contextuais de índole pessoal ou ambiental (Vale, 2009).

Segundo o *Diário da República*, 1.ª série — N.º 252 — 31 de dezembro de 2009, a definição de necessidades educativas especiais, corresponde a um conjunto de necessidades intrínsecas às crianças e jovens com problemas sensoriais, físicos, intelectuais ou emocionais, ou ainda, com perturbações graves da personalidade ou do comportamento, da fala, da aprendizagem, ou problemas graves de saúde, derivados de fatores orgânicos ou ambientais, quando comparados com outros na mesma faixa etária e que são inerentes ao processo individual de aprendizagem e de participação na vivência escolar, familiar e comunitária.

Os apoios especializados prestados aos alunos com incapacidades visam dar resposta às necessidades educativas especiais dos jovens com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou mais domínios de vida, decorrentes de

alterações funcionais e estruturais de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social (*Diário da República, 1.ª série — N.º 4 — 7 de Janeiro de 2008*).

De facto, para Vale (2009) as incapacidades demonstradas pelas crianças e jovens afetam as famílias através de multiplicidade de consequências observáveis nas dinâmicas familiares e que as obrigam a uma adaptação e mudança contínuas.

A história da criança na família inicia-se antes do seu nascimento: a criança nasce na imaginação, no pensamento dos pais, muito antes do momento do parto, sempre e quando estes são capazes de a imaginar (Sá, 1996).

No momento em que o filho esperado nasce com algum tipo de incapacidade, assiste-se dolorosamente a um desafio significativo para os pais, assim como, este representa uma ameaça às suas crenças e expectativas sobre o bebé que havia sido fantasiado e idealizado antes mesmo à sua chegada (Sassi, 2013).

O impacto que um jovem com incapacidade apresenta para a respetiva família tem sido alvo de um enfoque assinalável nas últimas décadas comprovado através da realização de um número considerável de estudos (Bryne & Gunnigham, 1985; Crnic, 1990; Fox, Vaughn, Wyatte, & Dunlap 2002; Gallimore, Goots, Weisner, Garnier, & Guthrie, 1996; Krauss & Seltzer, 1998; Leary & Verth, 1995; Minnes, 1998; Turnbull & Turnbull, 2002), que sugerem que o impacto torna-se deveras significativo para o núcleo familiar (Brito & Dessen, 1999, 2001, 2002; Casarin, 1999; Dessen, 2002; Silva & Dessen, 2001; Krauss & Seltzer, 1998; Minnes, 1998; Pereira-Silva, 2000), e centram a sua atenção quase exclusivamente nos testemunhos e vivências das mães.

Segundo Mines (1998), os estudos empíricos dedicados às experiências de ambos os progenitores com a criança portadora de necessidades educativas especiais iniciaram-se após 1980. Os estudos iniciais sobre os efeitos da criança com alguma incapacidade na família apresentava um panorama desanimador, nos quais a sobrecarga, o *stress*, a depressão e o isolamento social eram as características predominantemente relatadas (Shapiro, Blacher, & Lopez, 1998).

O interesse por esta temática decorre, essencialmente, da necessidade de compreensão e caracterização das famílias com filhos portadores de necessidades educativas especiais. Assim sendo, os objetivos da presente investigação são compreender o impacto que acarreta para a família a presença de um filho com necessidades especiais e quais os fatores que contribuem para esse impacto.

Desta forma, pretende-se explorar os sentimentos e emoções que surgem na família aquando da incapacidade do filho, as alterações na dinâmica familiar, bem como no funcionamento familiar a nível social, económico, profissional, as funções afetadas e, por fim, as necessidades sentidas, recursos e apoios recebidos. Para este efeito, pretende-se contribuir para a investigação acerca desta temática, realizando um estudo auscultando as perceções dos pais de crianças com incapacidades.

Para uma melhor compreensão da estrutura da atual investigação, esta encontra-se dividida em três grandes partes.

Numa primeira parte, será realizada uma revisão da literatura na qual aborda-se o conceito de família bem como a importância da mesma no desenvolvimento do indivíduo. Posteriormente referem-se alguns modelos teóricos sobre o impacto do diagnóstico de incapacidade na família. Seguidamente salientam-se os sentimentos evidenciados nas famílias face a uma situação de perda e os processos de luto inerentes a esta temática.

A segunda parte destina-se ao trabalho empírico, onde apresentam-se os objetivos e as questões de investigação, a caracterização dos participantes, os procedimentos metodológicos adotados ao longo do presente trabalho.

Em seguida, no quarto capítulo são apresentados e analisados os resultados sendo organizado de acordo com os objetivos do estudo.

No quinto capítulo os principais resultados da investigação são apresentados e discutidos com base na revisão de literatura efetuada e nos modelos teóricos que fundamentam e enquadram a presente investigação.

Na terceira e última parte do estudo apresentam-se as considerações finais em articulação com a bibliografia consultada mencionando-se as principais conclusões extraídas da investigação e as principais limitações e propostas para estudos futuros a serem efetuados neste campo. Além disso, aborda-se as implicações psicológicas e psicopedagógicas importantes para o conhecimento e atuação do psicólogo da educação sobre esta temática e que podem auxiliá-lo no processo terapêutico desenvolvido junto das crianças e jovens e respetivas famílias.

I Parte- Enquadramento Teórico

Capítulo 1- Família e Ciclo de vital

1.1 Definição de família

A compreensão do desenvolvimento da criança portadora de alguma incapacidade implica inevitavelmente o conhecimento e compreensão do contexto primário de desenvolvimento dos sujeitos, ou seja, a família (Silva & Dessen, 2004).

Nascemos em famílias. As nossas primeiras relações, o nosso primeiro grupo e experiências no mundo, são realizadas nas famílias. Nós desenvolvemo-nos, crescemos e morremos no contexto da nossa família, envolvidos numa ampla cultura sociopolítica, o ciclo de vida individual tem forma e envolve-se nas relações com outros membros da família (McGoldrick & Carter, 2004).

Para Relvas (1996) a família é complexidade, é uma teia de laços sanguíneos e, principalmente, de laços afetivos. No entender da autora supracitada a *“Família gera amor, gera sofrimento. A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se”* (p.9).

A família é um sistema aberto, tal como todos os sistemas, é também um sistema vivo constituído por elementos interdependentes em constante interação ao longo da vida em comum (Gameiro, 1994). Quando pensamos na noção de família, imaginamo-nos num lugar onde, de modo genuíno, nascemos, crescemos e morremos.

Assim, a família surge como um espaço por excelência para a criação e aprendizagem de hábitos importantes de interação bem como socialização, tais como os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relação interpessoais, como também de experiências afetivas significativas, como a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade que, numa mistura de emoções positivas e negativas, origina uma amálgama de sentimentos de pertença em relação à família (Alarcão, 2002).

Considera-se cada família única, irrepetível e com características e necessidades próprias, apresentando uma cultura, valores e maneiras de estar na vida únicas (Macedo, 2013) pelo que devemos analisar a família como um todo, una e única (Alarcão, 2002).

A família evolui, desenvolve-se e habitualmente origina outras famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a compõem e a dispersão dos descendentes para construir novos núcleos familiares. Deste modo, o desenvolvimento familiar reporta-se às mudanças da família enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais, ao nível das componentes: funcional, interacional e estrutural.

Por outro lado, verifica-se nas famílias uma sequência previsível de transformações na organização da vida familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas, designando-se a essa sequência o nome de ciclo vital e essas tarefas caracterizam as suas etapas (Alarcão, 2006; Relvas, 1996).

Abordar a temática das famílias significa percecioná-las com um todo que as define (Turnbull & Turnbull, 2001, 2002) estando organizadas em quatro eixos essenciais, nomeadamente: a interação, a estrutura, a função e o ciclo vital.

A interação familiar define as relações que se estabelecem na família nuclear, sendo divididas no subsistema conjugal, parental ou fraternal como também na família alargada, através de sistemas extra familiares e as relações entre a família nuclear e alargada.

A estrutura familiar engloba o tamanho e composição da família e o respetivo estatuto socioeconómico e cultural.

A função das famílias é fornecer todos os recursos ao seu alcance para proporcionar respostas que satisfaçam as necessidades internas dos seus elementos, designadamente cuidados de saúde, económicos, domésticos, educação, recreativos, entre outros.

Os papéis assumidos por cada um dos elementos da família nas ligações intra e extrafamiliares caracterizam as relações que se estabelecem dentro e fora do contexto familiar. Esta evidência pressupõe uma relação dinâmica entre o indivíduo, a família e o meio onde se insere, ou seja, o indivíduo influencia a família e a família o indivíduo, bem como o meio a família e vice-versa (Sousa, 1998).

O sistema familiar apresenta um ciclo vital bem definido que inclui etapas distintas que impõem regras de desenvolvimento aos seus membros. Sumariamente, o ciclo vital da família inicia-se após o estabelecimento do casamento, seguidamente assiste-se a um período de evolução com o nascimento dos filhos e a consequente entrada para o contexto escolar até que estes formam uma nova família deixando uma sensação de ninho vazio na família de origem.

O nascimento de uma criança numa família revela-se um fator de mudança no seu ciclo vital despoletando a reestruturação e adaptação do sistema familiar a este evento. Efetivamente, o processo de mudança abrange quer as funções de cuidado, a reorganização de tarefas, a gestão estrutural ou financeira e, sobretudo, a gestão emocional, tendo-se em consideração que, em cada etapa, as necessidades, interesses e motivação da família são sempre diferentes (Macedo, 2013).

1.2 Ciclo vital da família

As diversas gerações que integram uma família avançam no tempo através do ciclo vital, constituída por eventos que definem as diferentes etapas de crescimento e de desenvolvimento. Cada etapa tem lugar a acontecimentos que determinam conjecturas que podem afetar cada um dos membros constituintes, exigindo dos intervenientes a necessidade de encontrarem novas formas de estar e de se adaptar às diversas modificações (Dias, 2011).

A família está sujeita a um processo de desenvolvimento assim como a uma sequência previsível de transformações na organização familiar. Este processo de mudança decorre no sentido da sua evolução e complexidade, em função do cumprimento de tarefas bem definidas, que compõem assim as etapas do ciclo vital (Relvas, 1996).

O ciclo vital da família refere-se à trajetória previsível da maioria das famílias. Segundo Relvas (1996), o ciclo vital da família é constituído por cinco etapas, nomeadamente a formação do casal, a família com filhos pequenos, a família com filhos na escola, a família com filhos adolescentes e a família com filhos adultos. Dado o enquadramento do estudo, far-se-á uma abordagem geral das diversas etapas, no entanto, dar-se-á mais enfoque à etapa da família com filhos na escola.

A etapa da formação do casal coincide com o nascimento da família nuclear, implicando assim o aparecimento de um novo sistema, dotado de normas e padrões transacionais próprios e específicos. Para a formação da família existe uma transformação do património individual em património comum, com base na negociação e renegociação (Relvas, 1996).

A segunda etapa inicia-se quando surge um novo subsistema, o subsistema parental, com o nascimento do primeiro filho. Esta mudança implica uma reorganização familiar, caracterizada por uma definição de papéis e tarefas parentais e filiais e também uma nova redefinição de limites fase ao exterior (Relvas, 1996). Esta etapa não é caracterizada como sendo uma crise para a família, pois é uma mudança esperada com expectativa pelo casal. A díade transforma-se em tríade, havendo uma redistribuição de papéis, funções e imagens identificatórias a três níveis: no próprio lar, nas relações entre o casal e as respetivas famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes significativos, ou seja, profissional de amizade e redes de suporte social (Relvas, 1996).

A parentalidade apresenta-se como um tempo de felicidade e satisfação bem como uma função afetiva e socialmente compensadora. É atribuído aos pais um papel de

completa responsabilidade sobre o bem-estar das crianças, que pode despoletar sentimentos antagônicos de culpabilidade e decepção (Relvas, 1996).

O subsistema parental assume funções básicas de apoio ao crescimento e desenvolvimento da criança, com o objetivo de socialização, autonomia e individuação, o que compreende que contenha a capacidade de nutrir, proporcionando as condições físicas, psíquicas e sociais imprescindíveis para o crescimento e desenvolvimento e guiar como também controlar que subentende a imposição de limites, orientação e definição de regras (Relvas, 1996).

O terceiro estágio do ciclo vital da família é a família com filhos na escola. Esta etapa é o grande teste à capacidade familiar relativamente ao cumprimento da função externa, existindo uma abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia.

A entrada da criança na escola pode ser a primeira crise de desagregação que a família irá enfrentar, envolvendo uma separação e o início de uma relação com um novo sistema significativo e organizado (Relvas, 1996).

A experiência familiar concede à criança o desenvolvimento de um processo de aprendizagem e a aquisição de competências com utilidades no exterior. Nesta aprendizagem, a criança é dotada de capacidades de relacionamentos, sem receio ou insegurança com os professores e adultos (Relvas, 1996).

Para superar esta crise evolutiva do sistema familiar, a família deverá ser capaz de lidar de forma adequada com as suas capacidades de mudança e adaptar-se à autonomia da criança de forma flexível (Relvas, 1996).

A família com filhos adolescentes é a quarta etapa no ciclo vital da família. A adolescência caracteriza-se por um processo de maturação que possibilita ao indivíduo a aquisição de um conjunto de competências que lhes permite a autonomização relativamente às famílias de origem. Nesta etapa torna-se essencial a definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e o social, sendo um aspeto fulcral da evolução da família. Este estágio é o auge das funções globais e primordiais que são a socialização e a individuação dos seus elementos.

Verifica-se, igualmente, a existência de um dilema social e parental, caracterizado pelos avanços e recuos da vida do adolescente. Este está em constante conflito e alternância a necessidade de dependência e independência; a insegurança e coragem; o desejo de suporte e proteção e a vontade incessante de ir embora e deixar tudo e pertencer a si e ao mundo. As mudanças intrínsecas a esta fase conduzem a que esta etapa seja um pouco difícil para o sistema familiar. Assim, o sistema familiar tem de ser flexível através

de constantes adaptações estruturais que irão permitir a sua continuidade funcional e organizacional (Relvas, 1996).

A quinta e última etapa do ciclo vital é a família com filhos adultos. Esta é caracterizada por uma movimentação familiar, assinaladas por entradas e saídas múltiplas no sistema familiar como por transformações relacionais importantes. Por outro lado, verifica-se a saída dos filhos e filhas do sistema e a entrada de parentes por afinidade (Relvas, 1996).

Relvas (1996) ressalva que o movimento de entradas e saídas acarreta a interseção de diversas crises, sendo fundamental uma grande capacidade de adaptabilidade e flexibilização do sistema bem como das capacidades relacionais dos intervenientes. Em consequência, os momentos de mudança denominados de crises implicam um elevado grau de *stress* na família, contudo, não é o carácter agradável ou desagradável que define a crise mas sim o carácter da mudança.

Segundo Alarcão (2002) existem dois tipos de pressão a que todas as famílias estão sujeitas, a interna e externa. A pressão interna advém das modificações dos seus membros e subsistemas e a pressão externa relaciona-se com as necessidades de adaptação dos seus membros às instituições sociais que têm interferência sobre eles.

O caso específico do nascimento de uma criança com alguma incapacidade exige do sistema familiar uma reorganização dos seus padrões transacionais (Alarcão, 2002). Desta forma, o sistema familiar tem de encontrar novos mecanismos para reencontrar o equilíbrio e a estabilidade através da adaptação à nova realidade. A luta contra a aceitação do problema e resolução do mesmo no seio familiar, só permitirá o perpetuar do estado de disfunção familiar que tenderá a agravar-se cada vez mais (Relvas, 1996).

Todas as famílias estão sujeitas a diversas mudanças, passando obrigatoriamente por momentos de crise. Porém, as famílias distinguem-se pela capacidade de reestruturação e pela flexibilidade em encontrar um equilíbrio dinâmico. A família jamais encontra-se estanque, a sua história evolui e o sistema encontra-se em constante mudança com a intenção de encontrar um novo estágio de equilíbrio (Alarcão, 2002).

1.3 O impacto do diagnóstico na família

Na nossa sociedade existe um grande investimento por parte dos pais aquando do nascimento de um filho, que assume contornos afetivos e materiais e acarretam sonhos de esperança expressos nas expectativas de realização e satisfação de desejos, como também,

na propagação da linhagem, o nome e as tradições familiares. A capacidade dos pais terem um filho saudável sustenta a autoestima materna e paterna. A mãe vê no filho a confirmação do seu valor como mãe e mulher e o pai como uma prova de sucesso que reflete as suas qualidades (Pimentel, 2004).

A questão primordial é o que acontece quando um pai ou uma mãe recebe um diagnóstico que contraria todas as suas expectativas, sonhos, aspirações e esperanças (Macedo, 2013). Existe consenso em considerar que as famílias experienciam uma diversidade de sentimentos no processo de aceitação e vivência de um filho com incapacidades (Freixa, 2003 citado por Macedo, 2013).

Neste contexto, os planos para essa criança são abdicados e a experiência de parentalidade deve ser reformulada, a família lida com um processo de superação até que aceite a criança com uma determinada incapacidade, e constitua um ambiente familiar propício para a inclusão dessa criança (Silva & Dessen, 2001).

Assim, torna-se expectável e normal que os pais se sintam tristes, revoltados, angustiados e têm razões para sentirem isso, pois encontram várias dificuldades decorrentes da nova condição do seio familiar, como sendo a gestão ou falta de recursos, a incapacidade de lidar com os problemas, assim como as necessidades financeiras acrescidas, entre outros.

Também se levantam questões de cariz emocional, partindo do pressuposto que um pai tem o sonho de ter um filho saudável, e quando tal não se verifica, toda a família encontra-se perante um processo emocional difícil de gerir (Macedo, 2013).

É recorrente que as pessoas que enfrentam este acontecimento e que recebem o diagnóstico, muitas vezes sem o cuidado apropriado, se sintam perdidas, em choque impedindo-as de assimilar a informação (Macedo, 2013).

O diagnóstico significa a perda de um filho desejado, saudável, perfeito, o filho sonhado (Fyhr, 1985). É também possível que entrem em negação, muitas vezes, lidam com a situação como se nada estivesse acontecido, minimizando assim o problema ou imaginando que algo “cure” o seu filho(a) (Macedo, 2013). Este fenómeno é identificado por Fyher (1985) como um desgosto que, apesar de muitas vezes, não ser manifesto, possui uma força que pode afetar toda a existência destas famílias, durante muito tempo e, por vezes, eternamente.

Segundo Buscaglia (1997) mesmo após o impacto inicial, a presença de uma criança com necessidades especiais exige que o sistema se organize para atender as

necessidades excepcionais. Este processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis.

A família enfrenta inúmeros desafios e situações difíceis, circunstâncias que os outros pais não irão conhecer. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares podem fortalecer-se bem como deteriorar-se.

De facto, enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se notavelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família (Nielson, 1999 citado por Costa, 2004).

A notícia que um dos filhos é uma criança com incapacidades exige que a família reorganize os seus próprios sonhos e aspirações, pois a vida de cada um dos seus membros sofre modificações a partir do momento em que se conhece esta realidade. Esta atravessa um processo de superação até que aceite a criança com incapacidade, e mesmo após o impacto inicial, a presença de uma criança com limitações exige uma organização para atender às suas necessidades excepcionais (Febra, 2009).

Apesar da unicidade de cada família e das potencialidades e necessidades intrínsecas, Turnbull (1990) citado por Pereira (1996) considera quatro variáveis que interferem na forma como a incapacidade afeta a família designadamente, as características da incapacidade, da família, as características individuais de cada membro bem como situações especiais, como a pobreza e o abandono são fatores determinantes das reações da família face ao filho com necessidades especiais.

Sendo a família, um sistema social constituído por um elevado número de interações, é compreensível que um acontecimento que afeta um elemento da família tenha repercussões em todos os elementos. Para Febra (2009), uma criança com alguma incapacidade altera de forma direta ou indireta a dinâmica das interações familiares em todos os subsistemas, como o conjugal, parental, fraternal e extrafamiliar. De uma forma geral, a presença de um filho com incapacidade altera ou interrompe, significativamente, o ciclo vital.

1.4 Ciclo Vital da Família com necessidades especiais

Existem três modelos que tem sido desenvolvidos ao longo dos tempos e, que na atualidade, se inter cruzam na forma como as famílias das crianças com necessidades educativas especiais são encaradas e compreendidas, sendo estes, o modelo patológico ou

da família doente, o modelo das necessidades comuns e, em último lugar, o modelo de *stress/coping* e desenvolvimental.

Modelo patológico ou da família doente.

O pensamento inerente a esta abordagem parte do pressuposto de que uma criança que demonstra algum tipo de incapacidade possuirá uma família também patológica, dividindo-se em dois sentidos, o primeiro, afirma uma patologia antecipada (Hanline, 1991) na família e relaciona-se com problemas emocionais, de comportamento ou deficiências mentais; o segundo sentido considera que os efeitos adversos inerentes à presença do elemento deficiente se estenderiam de tal forma à família que despoletavam a crise e conseqüente vida stressante (Sousa, 1998).

Este paradigma assume que a existência de um elemento portador de incapacidade constitui um entrave na vida da família a diversos níveis nomeadamente, o isolamento social, dificuldades no relacionamento interpessoal, aumento de conflitos, organização do espaço e da vida familiar e profissional, gestão dos cuidados diários e do relacionamento com os técnicos (Gath, 1977; Gallagher, Beckman, & Cross, 1983; Girimaji, 1993; McLinden, 1990).

Em relação a resultados de investigações, estes indicam que a maioria das mães sentem-se exaustas pelo trabalho físico e emocional, o que acarreta problemas de saúde assim como um sentimento de infelicidade.

No que concerne aos pais as investigações são, em quantidade e diversidade inferiores, dado que estes centram-se mais no exterior, ou seja, na sua profissão, ocupando-se menos da criança na sua rotina diária, sendo o seu sofrimento menor (Gath, 1977).

A relação conjugal tem sido alvo de atenção por parte dos investigadores e os resultados mostram que esta é afetada através de discussões parentais frequentes (Gath, 1977; Girimaji, 1993).

Modelo das necessidades comuns.

Esta abordagem passa a ser reconhecida após os anos 80, quando reconhece-se a educabilidade de todas as crianças, passando os cuidados prestados às mesmas a serem feitos na família e na comunidade. Assim torna-se fundamental averiguar quais os apoios de que os pais necessitam. Os resultados manifestam como necessidades fundamentais

destas famílias: o apoio financeiro, alguém que ajude na ligação com os serviços de saúde, educativos e sociais, ajuda com transportes e cuidadores da criança (Dale, 1996).

Modelo de *stress/coping*.

As famílias de crianças com necessidades especiais devem ser vistas como comuns, mas têm de fazer frente a uma crise que gira em torno de terem um elemento diferente (Selig & Berdie, 1981). Algumas famílias lidam bem com as crises, contudo outras vivem situações de crise aguda. O *stress* e a possível ansiedade vivenciados pelos pais de indivíduos com incapacidades é produzido pela maneira como a família lida com as mudanças e transições do seu ciclo vital (Carter & McGoldrick, 1998).

O *stress* é um dos fatores mais investigado em mães com filhos portadores de uma determinada incapacidade (Bryne & Cunningham, 1985).

Segundo Minnes (1998), os estudos sobre o *stress* familiar podem ser agrupados segundo as características da criança deficiente, considerando a combinação de diferentes tipos de incapacidade e o impacto de sobrecarga de cuidado com a criança. Estes aspetos são importantes, pois o grau de incapacidade da criança tem emergido como um fator que contribui para o stresse parental, em particular, quando associado à dependência da criança, às necessidades de manejo, aos problemas de comportamento e à comunicação limitada. Os pais têm uma sobrecarga adicional referente a diversos aspetos da dinâmica individual e familiar, especialmente no que tange aos aspetos psicológicos, sociais, financeiros e às atividades de cuidado da criança (Ali, Al- Shatti, Khaleque, Rahman, Ali, & Ahmed, 1994; Shapiro, Blacher, & Lopez, 1998).

Essa sobrecarga pode estar relacionada com sentimentos de ansiedade, e incerteza quanto às questões de sobrevivência da criança, de seu desenvolvimento, de um compromisso de cuidado prolongado, ou mesmo, do impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe, impondo-lhe um senso de limitação e restrição (Silva & Dessen, 2004).

Outros sentimentos e estados emocionais podem ser observados nos pais, como sendo, a mágoa, sofrimento e um contínuo processo de luto (Leary & Verth, 1995), além da culpa (Ali, Al-Shantti, Khaleque, Rahman, Ali & Ahmed, 1994). Por outro lado, não se tem clareza se os altos níveis de sintomatologia física e emocional estão relacionados à presença dessa criança ou à rede de variáveis mediadoras, ou ainda, às diferenças culturais entre homens e mulheres (Shapiro, Blacher, & Lopez, 1998). Todos

esses fatores parecem influenciar a natureza e intensidade das reações à criança com incapacidade (Silva & Dessen, 2004).

Muitas das crises existentes na família, advêm de perdas ao longo do ciclo de vida da mesma. Segundo Carter (1978) existe um fluxo de ansiedade na família denominado “vertical” ou “horizontal”.

O fluxo vertical relaciona-se com os padrões de relacionamento e funcionamento que são transmitidos pelas gerações seguintes da família (Bowen, 1978), ou seja, atitudes, tabus, expectativas, rótulos e questões opressivas familiares que nos acompanham ao longo do desenvolvimento (Carter & McGoldrick, 1998).

O fluxo horizontal é despoletado pelo stresse produzido ao longo do tempo através de mudanças e transições do ciclo de vida familiar. Os stresses desenvolvimentais podem ser previsíveis ou imprevisíveis, podendo interromper o processo do ciclo de vida, como o nascimento de uma criança portadora e incapacidade.

O grau de ansiedade provocado pelos dois stressores nos pontos convergentes é determinante para compreender como a família lida com as transições ao longo da vida (Carter, 1978).

Para perceber o que distingue as famílias mais e menos vulneráveis ao *stress*, foram estudados os fatores de risco e proteção das famílias representados no Quadro 1 (Sousa, 1998).

Quadro 1.

Fatores preditivos e fatores de proteção face ao stress das famílias.

	Fatores preditivos de níveis elevados de <i>stress</i>	Fatores de proteção
Na criança	<p>Categorias de diagnóstico associadas:</p> <p>-Poucos progressos; dificuldades de adaptação social; problemas de comunicação; limitações de saúde; problemas sérios de aprendizagem; aparência reveladora do problema; distúrbios de comportamento; presença adicional de cuidados.</p> <p>Idade: a criança com mais idade</p>	<p>Ausência de problemas de comportamento</p> <p>Progressos na integração social</p> <p>autonomia</p>

	<p>é mais difícil de prestar cuidados e é mais saliente a diferença em relação aos pares.</p>	
Nos pais	<p>Características dos pais:</p> <p>Falta de informação; isolamento social; patologias parentais</p> <p>Problemas socioeconómicos: Necessidade de trabalhar muitas horas; falta de dinheiro; condições de habitação inadequadas.</p> <p>Estrutura familiar:</p> <p>Insatisfação conjugal e relação mãe- criança distante.</p>	<p>Satisfação conjugal</p> <p>Sistema familiar coeso</p> <p>Estabilidade financeira</p> <p>Condições de habitação inadequadas</p> <p>Possuir carro</p>
Na rede social	<p>Reação embaraçosa por parte dos outros</p>	<p>Aceitação da criança por parte dos outros</p>
Nos apoios	<p>Ausência de apoio de familiares e amigos</p>	<p>Contato com os pais em situação idêntica</p> <p>Saber adquirir suporte.</p>

Nota: Adaptado de Sousa (1998)

Os pais das crianças com graves incapacidades podem vivenciar grandes níveis de ansiedade e *stress* (Browne & Bramston, 1996; Johnson, 2000; Leonard, Johnson, & Brust, 1993). Os pais podem tornar-se depressivos e frustrados acerca das suas crianças e dos seus poucos progressos, mesmo que estes trabalhem arduamente para treinarem os seus filhos.

Além disso, os pais podem tornar-se preocupados acerca do futuro dos seus filhos, nomeadamente, quando estes se tornarem mais velhos e pelo facto de não poderem cuidar das suas crianças.

Existe uma correlação forte entre a saúde mental e a *performance* da criança. Devido ao intensivo cuidado parental os pais muitas vezes dedicam muito do seu tempo a cuidar das crianças, por isso, muitas vezes os pais tem menos tempo e liberdade para lidar com os seus horários e planos. Esta situação pode se agravar quando o nível das crianças gradualmente se deteriora o que requer uma atenção e um cuidado mais intensivo. A

qualidade de vida dos pais pode assim ser seriamente afetada (Leung, 1997; Li-Stang, 2003).

Estudos reportam que os pais de crianças deficientes enfrentam um grande peso financeiro visto que tem de pagar cuidados de saúde e terapias para as suas crianças (Singer & Powers, 1993; Yan & Li- Tsang, 1999). Alguns pais evitam os seus relativos e amigos com medo que estes não possam compreender a necessidade dos seus filhos (Ayrault, 2001). Em geral, os pais das crianças com incapacidades estão mais fora da sociedade, observa-se que alguns pais participam ativamente em grupos de apoio dedicados a crianças com incapacidade (Leung, 1997; Li-Stang, 2003).

Em síntese, ter uma criança portadora de incapacidades na família pode ser um evento stressante ou não, trazendo consequências para todos os membros em menor ou maior dimensão. Os dados sobre reações, sentimentos, estados emocionais e *stress* experienciados pela família, não são, ainda conclusivos, requerendo assim mais investigações para que se possa ter mais clareza sobre o significado de uma criança deficiente mental na família.

As variáveis que podem se associar para produzir ou intensificar os sentimentos e estados emocionais dentro da família são muitos. Os sentimentos e emoções têm grande influência no tipo de relacionamento desenvolvido entre a criança e os membros, que por sua vez, tem implicações diretas no desenvolvimento da criança deficiente mental (Silva & Dessen, 2004).

Coping.

As estratégias de *coping*, como sendo as formas como os pais lidam com os acontecimentos stressantes são variadas, como negar o diagnóstico para não o enfrentar, pedir ajuda a amigos e familiares, pensar positivamente, procura incessante de informação, maneira de ver a situação e modifica-la, resolução de problemas de forma prática e construtiva, aceitação passiva de programas de reeducação ou tratamento e evitamento de situações stressantes (Sousa, 1998).

Este modelo afasta-se da noção de família patológica, centrando-se na diversidade e individualidade das famílias. Admite que as famílias variam na sua vulnerabilidade ao *stress* e tem em consideração as estratégias de *coping* que facilitam a família a superação das situações de crise (Sousa, 1998).

Modelo desenvolvimental.

Até então as investigações focavam-se num determinado momento da vida das pessoas, mais precisamente no momento do diagnóstico e adaptação. Assumia-se que independentemente da idade da criança e da família as reações se manteriam ao longo do tempo. Atualmente, sabe-se que através das diferentes fases do ciclo de vida familiar se enfrentam tarefas diferentes, as quais desencadeiam novas exigências. Este modelo foca-se assim na perspetiva evolutiva onde se engloba a abordagem sistémica (Sousa, 1998). A existência de uma criança com necessidades especiais faz com que ocorra crises relativas às alterações no desenvolvimento da criança (andar, falar, início da escola, divergência entre a aparência física e aptidões socio/mentais) bem como interação com técnicos e profissionais (diagnóstico, discussão dos cuidados prestados a criança, colaboração em programas de desenvolvimento), condicionando alterações no ciclo de vida familiar (Flynt, Wood, & Scott, 1992; Schaefer, Briesmeister, & Fitton, 1984; Wikler, Wasow & Hatfield 1983).

Ciclo Vital da Família com um indivíduo com necessidades educativas especiais.

As alterações no ciclo familiar assumem disposições diferentes consoante o tipo de problema envolvido, sendo este permanente ou passageiro, primário ou secundário, depende também das expectativas dos pais bem como da sua origem sociocultural. Através da análise do Quadro 2, pode-se antever as crises adicionais no ciclo de vida das famílias com crianças com necessidades especiais: os momentos específicos de crise e outras tarefas a realizar.

As transições podem ser traumáticas devido a ocorrerem fora do seu tempo e durarem mais do que é previsto (Sousa, 1998).

Quadro 2.

Fases do ciclo vital da família com um indivíduo com necessidades educativas especiais.

Fases	Outros momentos de crise	Outras tarefas a realizar
Nascimento dos filhos	Diagnóstico	Reajustamento das expectativas
	Aquisição da marcha e da fala	Identificação com o filho
	Informação facultada aos	Identificar aspetos positivos na

	familiares e amigos sobre o que se passa Localizar serviços de apoio	criança
Entrada na escola	Crianças mais novas que tem mais aquisições a diversos níveis Problemas de saúde e comportamento Programas de desenvolvimento a realizar pelos pais Sucessivas visitas à escola e encontros com técnicos Alteração do plano escolar Encaminhamento para instituições de educação especial	Colaboração com os técnicos Partilha de decisões com os técnicos Reajustamento das expetativas
Adolescência dos filhos	Sexualidade Preocupação: Quem cuidará da criança Aceitação do crescimento Potenciar a sua autonomia Aperceber-se da longa dependência do filho Lidar com o potencial isolamento ou rejeição do filho pelo grupo de pares	Definir os limites da autonomia do filho Promover a sua preparação profissional
Saída de casa dos filhos	Capacidade de diferenciação	Estabelecer os rendimentos de sobrevivência Definir quem cuidará dos pais idosos

Nota: Adaptado de Sousa (1998)

A família confronta-se com as características diferentes das comunidades que afeta o desenvolvimento dos elementos da família e a avaliação feita por outros acerca deles. Há papéis, experiências e visões do mundo que são partilhadas, muitas vezes de forma inconsciente que se transformam em regras sem uma crítica evidente.

As necessidades especiais podem surgir como um problema no desenvolvimento individual de cada elemento ou como sintomas de crises no próprio desenvolvimento familiar.

O ciclo de vida familiar inclui diversas tarefas com o intuito da continuação do seu percurso, esses períodos exigem mudança, podendo ser *stressantes* para todos os elementos da família. A família, muitas vezes, perante uma ameaça de coesão familiar camufla-se com um sintoma (Grinbaum, 1988 citado por Sousa, 1998), ou seja, um dos familiares será o representante do mal-estar familiar. Tudo isto pode ser ultrapassado, agravado, transformando-se em verdadeiras alterações no processo de desenvolvimento do indivíduo (Sousa, 1998).

A vivência das crises e, a consequente reorganização do funcionamento familiar, são mediados pelos próprios significados familiares, que depende de muitos fatores: características dos elementos, fase do ciclo familiar, tradições familiares e características específicas das necessidades especiais (Sousa, 1998).

Capítulo 2- Perda e luto

2.1. A Perda

Definição de perda.

A perda é um elemento inevitável da nossa existência humana (Neimeyer, 1999; Thompson 1998 *cit in* Goldsworthy, 2005). Quando as pessoas experimentam uma mudança, elas experienciam a perda de uma maneira ou de outra e como resultado, o luto.

O luto e a morte são fenómenos multidimensionais e invadem todos os aspetos da vida social dos indivíduos (Bull 1997). Enquanto a morte não é a única perda que sofremos, tradicionalmente tem sido a única perda validada como luto legítimo (Miller & Omarzu 1998).

Weenolsen (1988) define o conceito de perda como algo que é afastado do indivíduo ou como algo que destrói algum aspeto da vida e/ou do *self* do sujeito. As perdas de grande magnitude tendem a desenvolver nos sujeitos uma baixa autoestima, um sentido de vulnerabilidade elevado, baixos níveis de saúde física e baixos níveis de bem-estar psicológico nos indivíduos expostos a estes acontecimentos.

A definição de perda assenta na análise das variáveis *insider-outsider* (por exemplo, a pessoa que experienciou a perda), diferentes tipos de experiência de perda (divórcio, morte de um ente querido), com as variáveis dependentes que correspondem às perceções da severidade da perda, as perceções do impacto da perda no indivíduo que a experiencia, as perceções dos ensinamentos aprendidos através da perda, e as perceções do sujeito relativas às mudanças nos aspetos básicos da identidade alterados em função da perda (Harvey, 2001).

Níveis de Perda.

Segundo Weenolsen (1988), as perdas podem ser classificadas em diferentes níveis, ou seja, verifica-se a existência de perdas de pequena magnitude e de grande magnitude, de perdas primárias ou secundárias, perdas para o autoconceito e perdas com um significado idiossincrático. As perdas podem ser divididas em termos de magnitude como pequena (perda de bens) ou como grande magnitude (perda de um pai ou mãe ou morte de um ente querido).

A perda de grande magnitude refere-se à redução nos recursos, quer tangíveis quer intangíveis, que envolve elevado investimento emocional nos recursos pelo(s) sujeito(s) que vivencia(m) a perda. Desta forma, para a definição de perda de grande magnitude é necessário ter em consideração marcadores subjetivos e objetivos, isto é, a existência de uma indicação subjetiva que o indivíduo experienciou uma perda de grande magnitude e, posteriormente, uma concordância objetiva reconhecida por terceiros (Harvey & Miller, 1998).

Harvey (2001) indica os princípios concernentes às perdas de grande magnitude: 1) as perdas de grande magnitude são relativas; 2) as perdas de grande dimensão têm um impacto cumulativo nos indivíduos; 3) as perdas de grande magnitude contribuem para a mudança de facetas da identidade pessoal; 4) este tipo de perdas envolvem a adaptação à perda de um sentido de controlo, e 5) as estratégias de *coping* significativas para lidar com este tipo de perdas focalizam-se nos significados destas perdas.

No que se refere às perdas primárias, estas são geralmente facilmente identificáveis, já as perdas secundárias podem não ser reconhecidas tornando, assim, mais dolorosas para os sujeitos que as vivenciam. Por exemplo, uma doença grave pode conduzir a perdas secundárias como a perda do emprego, a perda da remuneração salarial ou à existência de elevados índices de *stress* no contexto familiar. Outras perdas secundárias incluem a perda da casa da família e do ambiente familiar após o divórcio ou ainda a perda da autoestima após a demissão de um emprego (Weenolsen, 1988).

Tipos de Perda.

Rando (1984) aponta para a existência de dois tipos de perdas: a perda física e a perda simbólica ou psicossocial. A perda física está relacionada com a morte de alguém e a perda simbólica inclui a perda de uma relação interpessoal ou a perda de saúde.

Weenolsen (1988) realiza a distinção entre perdas “*on-time*”, “*off-time*”, ou “*time irrelevant*”. A perda “*on-time*” são perdas desenvolvimentais que correspondem à transição de etapas no ciclo de vida do sujeito, incluindo eventos de vida expectáveis como o casamento ou obter um curso superior.

A perda “*off-time*” designa as perdas inevitáveis que acontecem mais precocemente ou mais tardiamente do que é expectável por exemplo a perda do pai e/ou mãe na infância.

A perda “*time irrelevant*” diz respeito a perdas sempre inesperadas como, por exemplo, a ocorrência de acidentes ou o aparecimento de doenças graves nos sujeitos.

O autor supracitado preconiza que o momento da perda no ciclo de vida do indivíduo influencia os padrões de comportamentos e sentimentos apresentados pelos sujeitos na medida em que algumas perdas poderão ser mais profundas quando são experienciadas num estágio de desenvolvimento anterior ou estádios de desenvolvimento não-normativos.

Perda e filhos com incapacidades.

Ter um filho com uma incapacidade gera transformações nas dinâmicas familiares que começa mesmo antes do nascimento dos filhos, o sistema familiar passa por mudanças que implicam adaptação e acomodação (Bastos & Deslandes, 2008; Minuchin, 1982; Petean & Neto, 1998; Silva & Dessen, 2001; Sprovieri & Junior, 2001).

Começa assim, a surgir o sentimento intenso e doloroso de perda aos pais (Sassi, 2013). O luto por sua vez constitui-se num processo que oferece oportunidades para que o indivíduo realize um auto exame, de acordo com as mudanças internas e externas que precisarão acontecer aos pais, primordialmente, além dos recursos disponíveis a cada um para a elaboração deste processo.

O luto psicológico abarca diferentes períodos durante os quais os pais trespagam, recorrendo a mecanismos de defesa para a proteção da autoestima. São estes períodos de luto que permitem a simplificação do processo de separação de um sonho perdido e estimado (Moses, 2008).

É necessário lembrar que todos os estados de perda pelos quais os pais enlutados perpassam, geralmente, provocam profundo sofrimento emocional (Campos, 2003 citado por Sassi, 2013). Quando sentimento de negação, ansiedade, depressão, culpa, medo e raiva emergem, o compartilhamento destas emoções com aqueles que se encontram próximos, podem ajudar os pais a crescerem física e psiquicamente, a fim de que possam aumentar os horizontes para além daquilo que poderia ter sido considerado como a maior tragédia. Além disso, o convívio com os restantes familiares ou amigos possibilita a ativação de recursos disponíveis psiquicamente. Faz-se necessário e acredita-se que é possível crescer, mesmo sofrendo com o impacto da perda (Sassi, 2013).

O período de diagnóstico da incapacidade é considerado o mais difícil para as famílias (Silva & Dessen, 2001), advém do sentimento de luto pela perda do filho espectável (Petean & Neto, 1998; Sprovieri & Junior, 2001). Após este período as famílias procuram (re)organizações internas para se conseguirem adaptar a uma nova realidade

(Bastos & Deslandes, 2008; Silva & Dessen, 2001). Estas (re) organizações não ocorrem de forma idêntica entre famílias (Souto, 2013).

Alguns processos de reorganização podem não ser acolhedores do filho que advém da negação face à incapacidade do mesmo, nestes casos as famílias tendem a ficarem paralisadas ou tentam encontrar resultados impossíveis da incapacidade (Cavalcante, 2007; Góes, 2004), o que por vezes podem prejudicar a evolução global do filho deficiente, também podem gerar frustrações para as famílias (Maia, Guedes, & Ramos, 2007; Sprovietti & Junior, 2001).

Os processos de (re)organização nas dinâmicas familiares que tem como intuito a construção de um ambiente favorável para o desenvolvimento psíquico e social do(a) filho(a) com incapacidade e para o bem-estar dos restantes membros das famílias são aqueles que vão ao encontro de diferentes e necessárias formas de ajudar a sociedade, a partir da superação da fantasia do (a) filho(a) idealizado, aceitação dos seus limites e possibilidades da pessoa com incapacidades (Maia, Guedes, & Ramos, 2007; Sprovieri & Junior, 2001).

O nascimento de uma criança é um marco, caracteriza uma mudança radical na organização familiar, as funções do casal devem ser adaptadas para o atendimento às necessidades da criança. Esta representa um novo subsistema nesse sistema familiar, influenciando os demais e sendo também influenciada. A chegada de um novo subsistema requer uma renegociação com os integrantes das famílias de origem e com o contexto exterior, necessário para o apoio das novas funções do sistema familiar e fortalecimento do mesmo (Minuchin, 1982).

Após o nascimento de um filho a família terá muitos motivos para se adaptar e reestruturar, as mudanças exigem uma acomodação contínua e devem apoiar e encorajar o crescimento dos membros da família, enquanto existe uma adaptação à sociedade em transição. Estas tarefas tornam-se ainda mais difíceis quando um dos filhos é portador de incapacidade, pelo preconceito social, pela dificuldade de aceitação da própria família, seja pelas limitações impostas pela condição da incapacidade.

Sendo por este motivo que Minuchin (1982) julga ser possível classificar a constatação da deficiência de um filho como uma crise imprevisível. Esta representa um grande *stress* para o sistema familiar havendo a necessidade de mobilizar recursos externos para a sua superação, assim a descoberta da incapacidade de um filho funciona como um agente stressor, sendo fulcral o apoio da família ampliada e dos sistemas externos, tais como a rede de apoio social (Minuchin, 1982).

Uma característica muito peculiar à incapacidade é o fato da crise poder ser ampliada com o passar do tempo, ou seja, inicialmente a adaptação da família face à descoberta pode ocorrer sem grandes dificuldades, contudo o *stress* da família e os problemas de adaptação podem ampliar-se à medida que a pessoa com incapacidade cresce e a limitação torna-se mais evidente (Minuchin, 1982).

O sistema familiar está em constante transformação, adaptando-se às diferentes exigências de desenvolvimento que lhe são impostas. Existe uma pressão interna que promove mudanças no sistema familiar e nos indivíduos que a compõem, mas também existe uma pressão externa, formada pelas instituições que tem um grande impacto nos membros do sistema familiar (Minuchin, 1982; Bronfenbrenner, 1996).

2.2 Processo de Luto

Os processos de luto não têm sequência ordenada ou horário fixo, e perdas significativas podem nunca ser totalmente resolvidas. O luto e recuperação são processos graduais ao longo do tempo, geralmente diminuindo em intensidade; ainda várias facetas da dor podem ressurgir com intensidade inesperada, particularmente com os aniversários e outros eventos nodais.

Para membros da família, enfrentamento adaptável ao longo do tempo envolve uma oscilação dinâmica em atenção, alternando entre a perda e a restauração, às vezes, focada na dor e em outras vezes no domínio dos desafios emergentes (Rubin, Malikson, & Witzum, 2012; Stroebe & Schut, 2010). Posteriormente será apresentado por diversos autores, várias fases do processo de luto que diferem nas fases e caracterização.

Segundo Worden (1998), a teoria da vinculação de Bowlby (1985) fornece um meio para compreender a tendência dos seres humanos estabelecerem laços fortes com os outros e a reação emocional quando estes laços ficam ameaçados ou são quebrados. Tais laços surgem de uma necessidade de segurança e proteção, iniciando-se cedo na vida sendo dirigidos a poucas pessoas e tendem a durar ao longo da vida. Quando uma figura significativa desaparece ou está ameaçada, a resposta é de intensa ansiedade e forte protesto emocional. Existe uma tentativa de obter novamente o objeto amado ou idealizado.

Segundo Bowlby (1985) existem quatro fases do luto. A primeira fase é denominada entorpecimento, na qual a pessoa manifesta uma reação imediata de choque,

sendo incapaz de aceitar a notícia da perda. É fundamental enfrentar a realidade, a negação dos fatos pode variar desde uma leve distorção até uma desilusão total. O pensamento distorcido pode diminuir a intensidade de perda, contudo raramente é satisfatório e esconde a aceitação da perda vivenciada. Chegar à aceitação da realidade da perda leva tempo, pois envolve a aceitação intelectual como a emocional.

A segunda fase é de anseio e procura da pessoa perdida, a pessoa sente raiva por não conseguir restabelecer o elo perdido. Os sentimentos e a intensidade da dor variam consoante a perda e a ligação estabelecida (Worden, 1998). Esforços de construção de significados, recursos culturais e espirituais, ajudam os membros a ganhar uma perspectiva coerente sobre a morte e ramificações de perda, promovendo um sentido de continuidade com seu curso de vida e sistema de crença (Antonovsky & Sourani, 1988; Greef, Vansteenwegen, & Herbiest, 2011; Nadeau, 2008 *cit in* Kissane & Parnes, 2014 ; Walsh & McGoldrick, 2013).

A terceira fase é de desorganização e desespero, onde são manifestos sentimentos de tristeza, a pessoa pode tornar-se mais apática ou deprimida. Muitas vezes as pessoas tem de desenvolver novas tarefas e desempenhar novos papéis, existe um confronto com os desafios de se ajustar ao seu próprio *self*. Poderá existir sentimentos de desamparo, inadequação, incapacidade ou até mesmo crise de personalidade. É essencial que as pessoas nesta fase desenvolvam novas habilidades das quais necessitam ou se afastem do mundo não enfrentando as exigências do ambiente. Muitas pessoas conseguem fazer esta evolução e viver a sua vida com um sentido de mundo reavaliado (Worden, 1998).

Por fim, a fase de maior ou menor grau de reorganização, quando ocorre a aceitação gradual da perda, com a percepção de que é necessário reconstruir a sua vida. No processo de adaptação à perda, o luto estará terminado quando uma pessoa estiver disponível a reinvestir suas emoções na vida e no viver, partilha emocional, de significado, reorganização e reinvestimento em atividades da vida influenciará a adaptação de todos os membros da unidade familiar (Walsh & McGoldrick, 2004, 2013; Worden, 1998).

Segundo Leo Buscaglia (1993), existem vários períodos sentidos pelos pais, o **choque inicial**, quando a incapacidade é detetada logo após o nascimento, pois torna-se um acontecimento imprevisto, que os pais não se encontram preparados. Este depende do grau de incapacidade, da sua visibilidade e se é ou não irreversível

Posteriormente o período de **negação**, por vezes os pais negam um determinado diagnóstico, sendo esta reação mais evidente nos casos de limitação que não é logo visível,

pois não conseguem avaliar as repercussões do problema. Veem-se perante um futuro imprevisível que gera ansiedade e angústia (Buscaglia, 1993).

Após a dor e decepção inicial segue-se o **período de autocompaixão**, neste momento os pais choram e lamentam a realidade de um sonho perdido de ter um filho saudável. Os pais questionam-se pela razão do acontecimento, porque a eles. É muito comum após este período os pais passarem por um período de depressão que é caracterizado pelo isolamento mental e físico. A maioria dos pais acaba por aceitar todo o acontecimento, encontrando uma forma de superar a dor e viver com ela (Buscaglia, 1993).

Segundo Niella (2000) existem três fases que caracterizam o processo de luto, sendo o **choque inicial**, existe um desmoronamento de todas as expectativas, seguindo-se da fase de **reação**, em que os pais vão-se consciencializando do problema, interpretando todas as informações que lhes são facultadas e adaptando-se ao problema. Estas fases fazem-se acompanhar de sentimentos ambíguos, pois lutam e têm esperança nas melhoras dos seus filhos ou desanimam e resignam-se às dificuldades.

Por fim, existe uma fase de adaptação funcional aos problemas concretos, assumindo-se a incapacidade tentando-se encontrar a melhor solução, sendo descrito como a fase da **realidade**.

Góngora (1998) considera que nem todos os elementos da família passam pelas mesmas fases de luto ao mesmo tempo, diferem na intensidade e no tempo.

Este apresenta quatro fases, sendo a primeira o **choque e incredulidade**, os pais não acreditam no sucedido, posteriormente existe um período de **negação**, os pais agem como se nada tivesse acontecido tentando minimizar a gravidade do problema. Segue-se a fase de **raiva e culpabilidade**, que se faz acompanhar de sentimentos de injustiça e culpa e que se traduzem posteriormente em tristeza e desespero.

Por fim, os pais adaptam-se à incapacidade do seu filho, sendo a fase de **adaptação**, os pais centram-se na maneira mais prática e útil de ajudar o seu filho.

Segundo Rebelo (2013) existem quatro fases para descrever o processo de luto. A primeira denomina-se **choque**, existe um levantar das barreiras mentais, com a finalidade de tomar consciência da perda sem existir um desmoronamento emocional que ponha em risco a saúde mental e física; seguindo-se da fase de **descrença**, vivido por incertezas incessantes, isolamento, procura do sonho perdido, posteriormente existe a fase de **reconhecimento** da perda, perde-se o sentido da existência, esgota-se todas as esperanças, uma tempestade de emoções devastadora, existe raiva, culpa, um abismo depressivo, existe

uma desorganização de sentimentos, sensações e emoções e finalmente existe uma consciencialização da realidade que pode ser serena ou não.

A última fase é descrita de **superação**, que ocorre de forma gradual e praticamente durante todo o processo de luto, existe angústia, existe uma aprendizagem a um novo dia a dia sem o filho sonhado, a conformação é a alternativa à aceitação.

Pode-se constatar que estes autores não têm linhas de pensamento coincidentes, no que concerne ao número de fases e à sua classificação. Contudo pode-se concluir que após o nascimento de um filho com incapacidade(s), estes passam por quatro períodos, sendo estes: o período de choque, quando se deparam com o acontecimento inesperado; o período de negação, onde a maioria dos pais não aceita o sucedido; o período de consciencialização quando tem a percepção do tipo de incapacidade do seu filho e o período de adaptação e reação, quando começam a reorganizar as suas vidas em função da situação tentando encontrar a maneira mais útil de ajudar o seu filho, não conseguindo atingir uma adaptação plena (Febra, 2009).

II Parte- Trabalho Empírico

Capítulo 3- Metodologia

Nesta investigação será utilizada a metodologia qualitativa, pois esta aprofunda os dados tendo em vista a exploração, a dispersão, a riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes e as experiências únicas. Também oferece um ponto de vista recente, natural e holístico dos fenómenos, assim como flexibilidade (Sampieri, Collado, & Lucio, 2006). Assim, pretende-se com este estudo entender quais as vivências dos pais às incapacidades apresentadas pelos filhos desde os sentimentos e reações manifestos até às mudanças que ocorrem na dinâmica familiar.

Especificamente, a metodologia que servirá de base a este estudo é a *grounded theory*, pois permite construir um modelo teórico explicativo sobre os sentimentos e reações dos pais acerca da incapacidade dos seus filhos, a partir dos dados recolhidos e analisados através da entrevista aprofundada (Fernandes & Maia, 2001).

Inicialmente serão apresentados os objetivos do estudo e as questões de investigação, de seguida será apresentada a descrição da amostra, do instrumento utilizado na recolha de dados, procedimentos adotados na realização da investigação e análise descritiva dos dados bem como o seu tratamento (categorização).

3.1 Objetivos e questões da investigação

Pretende-se com este estudo um conhecimento mais aprofundado dos sentimentos, relações e atitudes face às incapacidades dos filhos, às expectativas futuras, conhecer a interação familiar, fatores que condicionam esta mesma interação, bem como as fases que os pais vivenciam aquando do nascimento de um filho portador de uma determinada incapacidade.

Questões de investigação

As questões que orientam esta investigação são:

1. Como é que os pais de indivíduos com necessidades educativas especiais se sentem e reagem face às incapacidades apresentadas pelos filhos?
2. Como os pais lidam com as necessidades sentidas ao apoio do indivíduo com necessidades educativas especiais?
3. Como é que os pais se relacionam com os filhos com necessidades educativas especiais?

4. Como os pais de indivíduos com necessidades educativas especiais percebem os momentos mais difíceis de ultrapassar ao longo do ciclo de vida da família?

Relativamente à primeira considera-se importante averiguar quais os sentimentos despoletados pelos pais no momento da notícia face à incapacidade do filho e se estes sentimentos variam consoante a fase do ciclo vital em que o indivíduo se encontra.

No que concerne à segunda questão esta pretende compreender as necessidades sentidas pelos pais face às incapacidades dos filhos e quais as mudanças significativas na funcionalidade da família e quais as estratégias utilizadas pelos pais.

A terceira questão pretende compreender quais os sentimentos existentes na relação dos pais com os filhos portadores de incapacidades assim como quais as maiores dificuldades nesta relação e que impacto tem na vida familiar destes indivíduos.

A quarta questão tem como intuito averiguar quais os momentos mais difíceis para os pais de indivíduos com necessidades educativas especiais ao longo das diversas fases do ciclo vital e quais os fatores causais, bem como sentimentos despoletados.

3.2 Técnica de recolha de dados

A técnica de recolha de dados concretiza-se na aplicação de uma entrevista semiestruturada onde a informação é obtida através de um inquérito aos sujeitos, cuja validade vai depender da honestidade dos inquiridos (Mertens, 1998; Moore, 1983).

Entrevista.

O instrumento de recolha de dados foi a entrevista semiestruturada cujo principal objetivo baseia-se na introdução de temas relevantes para o aprofundamento da temática (Flick, 2005). Todavia, o discurso do entrevistado deverá fluir livremente, exprimindo com abertura os valores, emoções e atitudes (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 2008; Pardal & Correia, 1995).

Esta também permite uma abertura à introdução de diferentes temáticas por parte do entrevistado, porém o investigador deve procurar manter o equilíbrio permanente entre o desenrolar da entrevista e o guião (Flick, 2005).

As questões elaboradas para a entrevista têm como base a fundamentação teórica abordada anteriormente, esta divide-se em diversos tópicos, nomeadamente os dados

sociodemográficos, os dados da criança/adulto com necessidades especiais, a origem da doença (diagnóstico), reação face à notícia, a rede de apoio, reestruturação familiar, relação com a criança/adulto, relação do entrevistado com a família alargada e com o cônjuge, a rede social, o impacto da entrada da criança/adulto na creche/escola/CAO e, por fim, as preocupações e expectativas face ao futuro (Anexo A).

A **aferição** do instrumento foi feita através da revisão dos objetivos fundamentais da investigação, designadamente, que perguntas fazer, quando e em que ordem (Flick, 2005). Inicialmente a revisão do guião da entrevista foi feita por duas pessoas da área da Psicologia, uma delas com trabalho de campo na área das necessidades educativas especiais, sendo reformulada segundo diferentes pontos de vista.

Posteriormente, realizou-se a entrevista experimental a um pai de um indivíduo com incapacidades, com o recurso à gravação de áudio. Optou-se por eleger este sujeito na medida em que tem contato com a realidade das necessidades educativas especiais em diferentes dimensões, ou seja, assumindo, em simultâneo o papel de pai, de dirigente da associação e auxilia ao apoio aos jovens portadores de diversas incapacidades.

A entrevista foi elaborada a partir do contributo dos três intervenientes suprarreferidos com o intuito do aprofundamento e esclarecimento dos diferentes pontos de vista subjetivos e revelantes para a temática, com base na sua experiência e conhecimentos teóricos e/ou práticos sobre os pais de crianças com necessidades educativas especiais.

A **validade** do processo de investigação qualitativa foi conferida através dos dados verbais, nomeadamente a entrevista semiestruturada, com duração de aproximadamente 60 minutos cada entrevista, e dos dados visuais, através da observação dos sentimentos (tristeza, choro, risos, inquietação, etc.) exteriorizados durante o desenrolar da mesma.

Com o propósito de comprovar o objetivo da investigação e a validação da observação, ou seja, de haver a certificação de que o observável era aquilo que realmente se observa e o modo como a observação é levada a cabo, os pais no fim da entrevista tiveram que recapitular os sentimentos manifestos ao longo do desenvolvimento do filho com o objetivo de haver *a posteriori* uma correspondência estrita dos dados àquilo que se pretende representar, nomeadamente ao processo de luto de um modo verdadeiro e autêntico. Também pode-se comprovar validade teórica, pois o quadro teórico correspondeu às observações através de uma fase de operacionalização das questões, hipóteses e das variáveis em estudo seguindo-se de uma fase de interpretação dos dados (Flick, 2005; Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 2008).

A **fidelidade** pressupõe a validade, entende-se que esta baseia-se em procedimentos de investigação descritos de forma explícita, incidindo sobre as técnicas e instrumentos de medida ou observação. Ao longo do estudo e após o tratamento dos dados constatou-se que o tipo de fidelidade expressa foi a *sincrónica*, pois as observações não são idênticas, no entanto, são consistentes com os aspetos teóricos referidos na literatura (Kirk & Miller, 1986). Em consequência, foi fundamental fazer perguntas idênticas em diversos momentos da entrevista para comprovar a fidelidade como acima referido.

3.3 Participantes

Nesta investigação pretende-se obter uma amostra representativa das diversas perceções dos pais sobre a chegada de um filho com incapacidades na família. Considerando os objetivos do presente estudo, os **critérios de inclusão** dos participantes foram: 1) serem pais (pai ou mãe) com filho (s) portadores de incapacidade comprovada; 2) os filho(s) beneficiarem de apoio das Necessidades Especiais no Funchal; 3) o pai a ser entrevistado possuir capacidades intelectuais para responder à entrevista. Assim, a população de pais de crianças com necessidades educativas especiais que usufruem de apoio no Centro de Apoio Psicopedagógico do Funchal são (n=1591). A cumprirem o critério de inclusão, foram selecionados aleatoriamente 17 pais a usufruírem dos serviços de apoio especial da Direção Regional de Educação da Região Autónoma da Madeira de diversos estabelecimentos de ensino do Funchal e 32 pais do Centro de Atividades Ocupacionais de São Pedro, ou seja, o total de pais contactados foram (x= 49). Contudo, a falta de adesão foi verificada por falta de interesse na investigação, interrupções escolares e falta de disponibilidade dos pais, visto os horários já estarem minuciosamente pré-estabelecidos devido às condições do filho. Foi tido em consideração as tarefas diárias dos pais sendo as entrevistas feitas num local que não causasse transtorno aos mesmos. Assim, fez-se um total de 13 participantes.

A amostra do presente estudo de investigação foi constituída por 12 participantes do género feminino e 1 do sexo masculino com filhos portadores de incapacidades com idades compreendidas entre os 30 e 63 anos ($M= 47$; $DP= 10,5$).

Referente às características dos entrevistados, verifica-se um total de 13 indivíduos que responderam à entrevista apresentada, 12 inquiridos pertencem ao género feminino e 1 ao masculino. Relativamente à idade dos mesmos, verifica-se que 8 dos inquiridos têm

menos de 50 anos de idade, enquanto 5 têm idade superior a 50 anos, a idade mínima foi 30 anos e a máxima foi 63 anos.

No que diz respeito à situação conjugal atual do inquirido, pode constatar-se que a maioria apresenta-se como casados, isto é, 11 e os restantes 2 separados.

Relativamente ao agregado familiar, 12 dos entrevistados vivem com o seu cônjuge e filhos, apenas um entrevistado vive com os filhos e com outros familiares.

No que diz respeito às habilitações literárias dos 13 entrevistados, 6 têm curso superior, dos quais 4 são licenciados, 1 doutorado e 1 com mestrado; 3 entrevistados ensino secundário (2 com 12º e 1 com 11º de escolaridade); 1 com o 6ºano e 1 com o 9º ano de escolaridade, os restantes 2 têm escolaridade equivalente à 4º classe.

A maioria dos entrevistados tem um rendimento mensal coletivo superior a 1500€ (6), 5 dos entrevistados tem um rendimento mensal superior a 700€, apenas 2 têm um rendimento inferior a 500€.

3.4 Procedimentos

A investigação qualitativa é fundamental para o estudo das relações sociais devido à pluralidade dos diversos universos de vida (Flick, 2005).

As dificuldades inerentes na pesquisa qualitativa podem ser diminuídas pela consciência e uso de princípios éticos bem estabelecidos. Teve-se como objetivo primordial estabelecer e manter uma **relação de confiança e colaboração** com os pais durante a investigação, através de uma certa neutralidade de juízos face aos pais, da confidencialidade no decurso do trabalho de campo, do envolvimento dos pais como colaboradores na investigação e da clareza das questões fundamentais da investigação (Erikson, 1986). O primeiro princípio é consagrado através do consentimento informado, o segundo visa ao bem-estar dos participantes não havendo danos e o terceiro propõe evitar a exploração e o abuso dos participantes (Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2000).

O estudo adotou procedimentos éticos adequados uma vez que primeiramente foi solicitado uma autorização ao Diretor Regional da Educação para a realização do estudo nos diversos estabelecimentos de Ensino da Região e Centro de Atividade Ocupacional do Funchal (STAO/CAO Funchal), seguiu-se o procedimento de recolha de dados, baseado na aplicação do instrumento apresentado anteriormente.

Inicialmente houve um pedido a cada instituição de ensino para o contacto com os pais das respetivas crianças com necessidades especiais, posteriormente facultou-se o

consentimento informado aos pais com o intuito de explicar o âmbito e a finalidade do estudo, foram informados de que a sua participação seria voluntária e a confidencialidade dos dados seria salvaguardada. Logo que estes critérios foram aceites, os participantes preencheram o termo de consentimento informado e prosseguiu-se para a realização da entrevista (Anexo B).

A recolha de dados foi feita em diversos estabelecimentos de ensino: Refúgio do Bébe I, Infantário Primavera, EB1/PE da Achada, EB1 da Ladeira, EB1,2,3 Bartolomeu Perestrelo, CAP Funchal e STAO/CAO Funchal, com o objetivo de obter uma amostra diversificada, com filhos de diferentes faixas etárias e em diferentes fases do ciclo de vida, sendo sempre salvaguardado o anonimato e a privacidade das pessoas que contribuíram para a investigação.

Após o término de todas as entrevistas, seguiu-se a transcrição integral das mesmas. Este processo demorado envolve uma repetição dos discursos dos participantes, fundamental para conhecer mais profundamente as entrevistas. Representa também uma vantagem essencial para o processo de categorização (Creswell, 2007). As entrevistas foram transcritas integralmente, dando origem a transcrições média de páginas de 6 páginas, variando entre 6 e 8 páginas.

3.5 Variáveis estudadas

As variáveis do presente estudo podem ser dependentes ou independentes. As variáveis dependentes consideradas foram: sentimentos e emoções; reação face à doença; redes de apoio, mudanças existentes; mudanças familiares; relação com o filho, família alargada e cônjuge, impacto e expectativas face à entrada na escola; expectativas quanto ao futuro e necessidades sentidas.

As variáveis independentes, referente à amostra foram o sexo (feminino, masculino); a idade (até aos 30 anos, superior aos 30 anos); situação conjugal (casado, solteiro, separado, viúvo, união de facto); agregado familiar; habilitações literárias; rendimento mensal coletivo (até 350 euros, até superior a 1500 euros).

As variáveis independentes relativas à criança/adulto deficiente, foram o sexo (feminino, masculino); a idade (até aos 18 anos, superior a 18 anos); Instituição escolar (Creche, Escola Ensino Regular, STAO/CAO); Escolaridade (nº de anos completos); número de irmãos e se existem irmãos com necessidades especiais.

Também teve-se em consideração os antecedentes e o conhecimento relativo à incapacidade do filho(a), sendo considerado com variáveis independentes a explicação da doença (antes do nascimentos, durante o parto, após o nascimento, algum tempo depois); como tomou conhecimento da doença (médico/enfermeiro/professor ou outros).

Dados da criança/adulto com necessidades educativas especiais

No que concerne às características dos indivíduos portadores de incapacidade mais especificamente ao género da criança/adulto, na Tabela 1 observa-se que a maioria são do sexo feminino (9), enquanto 4 pertence ao género masculino. A maioria dos jovens tem idade inferior aos 18 anos (9), sendo o mínimo da idade (2 anos e meio), 4 são os adultos com idade superior a 18 anos, sendo o máximo 39 anos.

As instituições que os jovens frequentam/ recebem apoio são o CAP Funchal (9), as crianças/jovens encontram-se em instituições de ensino regular e recebem apoio especial desta instituição, os restantes adultos estão no STAO/CAO Funchal (4). A residência atual de todas as crianças/ jovens é a dos pais.

Para a frequência dos vários tipos de deficiência que as crianças/adultos apresentam, temos como maior prevalência a Paralisia Cerebral (4), seguido do Síndrome de *Down* (2) e Perturbação do Espectro do Autismo (DSM-V), (2), uma doença degenerativa (1) e os restantes 4 jovens têm incapacidade desconhecida ou em fase de diagnóstico.

Constata-se que a maioria dos jovens encontra-se no Ensino Regular do 1º ciclo até o 3º ciclo (6) apesar de terem adaptações curriculares específicas às suas limitações. Os restantes 3 ainda frequentam a creche, encontrando-se em fases de transição, 1 sabe ler e escrever e os restantes 3 não têm escolaridade.

No que diz respeito ao número de irmãos, 8 dos jovens tem um irmão, (6 dos quais têm irmãos mais velhos e 2 têm irmãos mais novos), 2 têm dois irmãos e 1 tem três irmãos, os restantes 2 jovens são filhos únicos.

Ainda através dos dados apresentados na Tabela 1, verifica-se que relativamente à existência ou não de irmãos com necessidades especiais, 11 não necessitam de apoio e 2 têm irmãos que necessitam de apoio especial.

Tabela 1.*Características das crianças/adultos com incapacidades da amostra.*

	Características	Frequência
Sexo	Feminino	9
	Masculino	4
Idade	Até os 18 anos	9
	Mais de 18 anos	4
Instituição de Ensino/ Ocupacional	CAP Funchal	9
	STAO/ CAO Funchal	4
Incapacidades	Síndrome de <i>Down</i>	2
	Paralisia Cerebral	4
	Autismo	2
	Sem diagnóstico	4
	Doença degenerativa	1
Escolaridade	Creche	3
	Ensino regular (até o 3º ciclo)	6
	Saber ler e escrever	1
	Não tem	3
Número de irmãos	1 Irmão	8
	2 Irmãos	2
	Mais de 2 irmãos	1
Irmão com necessidade especiais	Sim	2
	Não	11

3.6 Procedimentos de análise qualitativa dos dados

Devido à natureza qualitativa da informação recolhida através das entrevistas, utilizou-se como técnica de tratamento de dados a *Grounded Theory*, já que esta centra-se na dimensão humana da sociedade, nos significados atribuídos pelas pessoas às suas vidas e aos aspetos subjetivos da vida social (Layder, 1993 citado por Fernandes & Maia, 2001). Esta tem como objetivo construir uma determinada teoria com base na recolha e análise minuciosa dos dados, através de um processo indutivo de produção de conhecimento. Assim, esta análise permite-nos, descrever, organizar e interpretar de forma objetiva e sistemática os dados recolhidos e categorizá-los (Fernandes & Maia, 2001), bem como

responder a questões abertas “O que é isto? O que isto representa?” (Strauss & Corbin, 2014).

Primeiramente foi fundamental definir a unidade de análise, considerando como objetivo da investigação compreender os sentimentos dos pais com filhos com necessidades educativas especiais ao longo do ciclo vital, considerou-se como unidades de análise os processos de perda, sentimentos, reações, necessidades, mudanças e consequências.

Inicialmente procedeu-se à codificação aberta, através de questões, comparações, rotular e etiquetar. Assim, cada unidade de análise foi sinalizada na entrevista através de sublinhados, com o intuito de uma maior exploração para a diversidade e construção do conhecimento teórico (Strauss & Corbin, 2014). Ao longo da análise das entrevistas houve um questionamento e comparação constante, com o propósito de existirem relações de similaridade entre conceitos e emergindo numa categoria conceptual que surge da sensibilidade adquirida através da interação com os entrevistados e de significados adquiridos na literatura (Fernandes & Maia, 2001; Strauss & Corbin, 2014).

Assim, a categorização aberta na fase inicial da entrevista, pretende fundamentar e enquadrar cada uma das categorias com base nas unidades de análise que constituem as respostas às quatro perguntas centrais do estudo e que se podem constatar ao longo da entrevista experimental. Apresentando-se da seguinte forma:

1. Processo de Luto
 - 1.1 Motivos
 - 1.1.1 Incapacidade dos filhos
2. Consequências
 - 2.1 Sentimentos e Reações
3. Ciclo Vital
 - 3.1 Necessidades e Mudanças
 - 3.2 Momentos difíceis
4. Relação entre pais e filhos

Posteriormente procedeu-se à codificação axial, onde os dados já conceptualizados são reorganizaddos com base nas ligações entre categorias, indo além das propriedades e dimensões (Fernandes & Maia, 2001).

Por fim, procedeu-se à codificação seletiva, que deriva do estabelecimento de um relacionamento sistemático entre a categoria central e outras categorias (Fernandes & Maia, 2001). Construiu-se seguidamente uma narrativa protótipa dos sujeitos que sofrem uma perda, através das entrevistas transcritas e de uma ordem narrativa do tipo: A (condições) leva a B (Fenómeno / Precipitante) que surge num C (Respostas) que leva a D (Objetivo) que leva a E (Ações) e que gera uma consequência (F).

Capítulo 4- Apresentação dos resultados

De seguida, será apresentada uma esquematização da categorização aberta, axial e seletiva das entrevistas. As categorias estruturadas são fundamentadas e baseadas em unidades de análise de diversos extratos das entrevistas realizadas.

A categorização da entrevista encontra-se dividida em quatro domínios de investigação:

- A- Sentimentos e reações dos pais face às incapacidades dos filhos
- B- Necessidades sentidas e mudanças na funcionalidade da família
- C- Dificuldades relacionais com os filhos com incapacidades
- D- Momentos mais difíceis no ciclo vital da família

Esquematização da categorização da entrevista

Quadro 3.

Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio A: Sentimentos e reações dos pais face às incapacidades dos filhos.

A. Sentimentos e reações dos pais face à incapacidade dos filhos	
<u>Sentimentos e reações</u>	<u>Necessidades educativas especiais</u>
Motivos <ul style="list-style-type: none">• <u>Stressores horizontais</u><ul style="list-style-type: none">- <i>Imprevisíveis</i>- Diagnóstico:<ul style="list-style-type: none">Incapacidade crónica do filho<ul style="list-style-type: none">- Confirmado. Nascimento. Idade pré- escolar. Idade escolar. Adolescência- Não confirmado- <i>Desenvolvimentais</i><ul style="list-style-type: none">. Transições do ciclo de vida• <u>Stressores verticais</u><ul style="list-style-type: none">- Preconceitos- Omissão da realidade• <u>Necessidades</u>	Causas <ul style="list-style-type: none">• <u>Intrínseca</u><ul style="list-style-type: none">- Genética• <u>Extrínseca</u><ul style="list-style-type: none">- Médica- Acidentais (Parto) Tipo de Incapacidade/ Função afetada <ul style="list-style-type: none">- Funções e Estrutura do Corpo- Atividades e Participação- Fatores ambientais Carácter <ul style="list-style-type: none">• Permanente Grau de Severidade <ul style="list-style-type: none">- Grave

- Falta de informação
 - Médica
 - Serviços sociais/ subsídios
 - Ensino
- Apoio Psicológico aos pais
- Apoio Monetário

- Moderada
- Ligeira
- Desconhecida

Sentimentos

- Sentimentos negativos

- Raiva
- Frustração
- Tristeza profunda
- Deceção
- Desespero
- Medo
- Desgosto total
- Culpabilização
- Preocupação com o futuro
- Impotência total
- Exaustão
- Doloroso
- Terrível
- Desejo de mudança/ Filho “normal”
- Procura infundada da cura

- Sentimentos positivos

- Conformação
- Aceitação da incapacidade
- Esperança
- Alegria
- Amor
- Felicidade

Reações/ Estratégias de Coping

- Negação do diagnóstico
- Enfrentar o diagnóstico
- Pedir ajuda à família alargada
- Procura incessante de informação sobre a condição do filho
- Procura de recursos

Quadro 4.

Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio B: Necessidades sentidas e mudanças na funcionalidade da família.

B. Necessidades sentidas e mudanças na funcionalidade da família	
<u>Mudanças na dinâmica familiar</u>	<u>Consequências</u>
Causas	Tipo de Mudanças
<ul style="list-style-type: none">• <u>Cuidados prestados ao filho com incapacidade</u><ul style="list-style-type: none">- Cuidados de vida diários- Acompanhamento escolar- Cuidados médicos<ul style="list-style-type: none">. Consultas. Terapias- Atividades/ Terapias Privadas<ul style="list-style-type: none">. Hidroterapia. Natação. Dança. Terapia da fala• <u>Níveis do sistema que interferem com a dinâmica familiar</u><ul style="list-style-type: none">-<i>Social</i><ul style="list-style-type: none">. Preconceitos-<i>Político</i><ul style="list-style-type: none">. Legislação de proteção ao indivíduo com NEE. Legislação de apoio aos pais (Atividade Laboral)-<i>Económico</i><ul style="list-style-type: none">. Dificuldades monetárias-<i>Sociedade</i><ul style="list-style-type: none">. Relacionamento com colegas de trabalho. Relacionamento com amigos. Relacionamento com auxiliares de	<ul style="list-style-type: none">• <u>Rotina diária</u><ul style="list-style-type: none">- Mudança da rotina- Tempo- Horários estipulados- Planificação de tarefas• <u>Sistema</u><ul style="list-style-type: none">- <i>Social</i><ul style="list-style-type: none">. Isolamento com os amigos. Esconder a condição do filho (frequência de interação social diminuída). Interação social não modificada após a incapacidade do filho- <i>Político</i><ul style="list-style-type: none">- Trabalho<ul style="list-style-type: none">. Maior ausência no local de trabalho. Despedimento (Incompatibilidade de horários)- Escola<ul style="list-style-type: none">. Procura incessante de apoio especial (Recursos, infra estruturas, terapeutas da educação especial). Insatisfação com o apoio prestado. Satisfação com os apoios prestados- Médico<ul style="list-style-type: none">- Satisfação com o sistema de saúde e acompanhamento médico

educação, professores e terapeutas

- *Família alargada*

. Relacionamento

- Compreensão e apoio

- Incompreensão

. Ignorância

. Desvalorização

. Preconceitos

. Culpabilização aos pais

- *Família nuclear*

. Compreensão

. Incompreensão

- *Indivíduo*

. Capacidades/ Inseguranças

Necessidades

• Tempo

- Conciliar consultas, tratamentos, terapias, cuidados diários com a rotina diária.

- Conciliar cuidados com o filho com NEE, e outros membros da família (cônjuge e filhos).

• Informação

- *Sistema de saúde*

. Terapias a que o filho tem direito

. Sobre a incapacidade do filho

. Acompanhamento médico/ terapêutico mais precoce

- *Sistema Social*

. Ajudas do Governo (subsídios)

• Escolar

- Infraestruturas adequadas

- Insatisfação com o sistema de saúde

. Procura incessante de terapias privadas adequadas às incapacidades dos filhos com NEE.

- *Relação conjugal*

. Afastamento

. Separação

. União

. Compreensão

. Satisfação

- *Família Alargada*

. Rompimento geracional

. Omissão da incapacidade do filho

. Isolamento

. Discussão/ incompreensão

. Coesão

. Rede de Apoio

-Acompanhamento personalizado
(NEE)

- Sociedade
 - Educar a Sociedade para a diferença
- Monetária
 - Tratamentos privados
 - Recursos escolares
 - Recursos médicos
- Psicológica
 - Apoio psicológico aos pais (lidar com a perda)
 - Apoio psicológico (saber lidar com o temperamento do filho)

Quadro 5.

Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio C: Dificuldades relacionais com os filhos com incapacidades.

C. Dificuldades relacionais com os filhos com incapacidades	
<u>Atitude dos pais face aos filhos com necessidades educativas especiais</u>	<u>Características dos filhos que interferem no relacionamento</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Sentimentos <ul style="list-style-type: none"> - Impotência - Incompreensão - Preocupação - Felicidade - Exaustão - Amor incondicional / especial • Comportamentos dos pais <ul style="list-style-type: none"> - Persistência - Luta - Desistência - Conformação • Tipo de relação <ul style="list-style-type: none"> - Excelente - Boa 	<ul style="list-style-type: none"> • Temperamento <ul style="list-style-type: none"> - Agressivo - Sociável - Carinhoso • Grau de Autonomia • Persistente <ul style="list-style-type: none"> - Tarefas escolares - Tratamentos - Terapias • Limitação motora e/ou intelectuais <ul style="list-style-type: none"> - Dificuldades de deslocação - Dificuldade em fazer determinadas atividades • Dificuldade na Comunicação • Dificuldades dos pais para lidar com os filhos com NEE <ul style="list-style-type: none"> - Impotência perante a incapacidade do filho <ul style="list-style-type: none"> .Compreender necessidades básicas (se tem fome, se tem alguma dor, se quer ir para outro sitio, se é feliz,...) - Ter conhecimento de estratégias para lidar com o temperamento do filho

Quadro 6.

Esquematização dos temas, categorias, propriedades e dimensões do domínio D: Momentos mais difíceis no ciclo vital da família.

D. Momentos mais difíceis no ciclo vital da família	
<u>Momentos mais difíceis</u>	<u>Causas</u>
<ul style="list-style-type: none">• Fases do ciclo vital<ul style="list-style-type: none">- Momento da notícia- Transição para a Escola Regular- Transição para um Estabelecimento de Ensino Especial• Interação com a sociedade• Futuro	<ul style="list-style-type: none">• Gerais<ul style="list-style-type: none">- Impacto com a realidade- Falta de Apoio- Adequação da rotina• Transição para a escola regular<ul style="list-style-type: none">- Preocupações<ul style="list-style-type: none">. Ensino adequado. Recursos adequados. Existência de preconceitos. Rejeição do filho pela diferença• Ensino Especializado<ul style="list-style-type: none">- Deceção pelo filho frequentar uma escola para jovens incapazes- Lidar com a diferença- Recursos adequados- Estagnação das capacidades dos filhos• Futuro<ul style="list-style-type: none">- Instituição de Acolhimento- Cuidados prestados• Sociedade<ul style="list-style-type: none">- Preconceitos

Fundamentação das categorias emergentes

Categorias referentes ao domínio A- Sentimentos e Reações dos pais face às incapacidades dos filhos.

De acordo com os dados expostos no Quadro 3, observa-se que relativamente aos sentimentos que os pais manifestam acerca das incapacidades dos filhos, foram encontradas três grandes categorias, os **motivos** que despoletam os sentimentos, **tipo de sentimentos** e as **reações** face à incapacidade.

Causas que despoletam os sentimentos.

A categoria dominante referente aos sentimentos são as **causas**, encontram-se relacionadas com a **origem** das necessidades educativas especiais, ou seja, quais os **fatores** que desencadearam a incapacidade do filho, o **tipo** de incapacidade e a **severidade** da mesma. Os pais apontam como principais causas: a **intrínseca**, a genética e a **extrínseca**, as complicações médicas: as médicas que foram detetadas **durante a gravidez** “Eu tive algumas complicações na gravidez” (E7), **durante o parto**, “tive um parto prematuro” (E10), “foi provocado no parto, algo correu mal” (E11), **genética** “tem uma alteração nos cromossomas, é uma doença degenerativa” (E12), “o que se passa é a nível citológico” (E8).

No que se refere ao **tipo** de necessidade educativa especial os pais nomeiam as incapacidades dos filhos como sendo de **caráter** permanente, os pais quando descrevem a limitação dos filhos referem-se às **incapacidades afetadas**: “em relação ao equilíbrio não se conseguia levantar sozinha, subir as escadas, em relação à motricidade fina é muito complicada” (E3), **características exteriores** “olhamos para ele e não vemos nada” (E4), e a severidade da incapacidade varia de ligeira a grave, alguns casos são desconhecidos aquando da ausência de diagnóstico.

Os pais também referem **stressores horizontais**, como sendo a notícia da incapacidade crónica do filho(s) foi transmitida em diferentes fases do ciclo vital da família, nomeadamente: à **nascença** e detetada pelos pais “quando o menino nasceu, detetei logo, algo não estava bem” (E1), após no nascimento, **meses depois** “tomei conhecimento aos 5/ 6 meses, porque ele contraiu uma bactéria e entrou em choque séptico” (E2), “com três meses ela não conseguia sentar, algo não estava bem” (E3); após **anos** “só tomei conhecimento 2 anos e meio após o nascimento” (E6); “só despoletou a doença na

adolescência” (E12). A **notícia do diagnóstico** foi dada por um **profissional de saúde** “foi o Terapeuta Ocupacional e o da Fala” (E3), “Foi o Enfermeiro” (E6), “foi o médico neuropediatra” (E8); por um **professor** “a professora falou comigo” (E4); ou por **outra pessoa** “quem me deu a notícia foi a minha patroa” (E1). Outra subcategoria são os **stressores verticais**, como sendo a omissão da realidade, referindo-se à **falta de diagnóstico** “ainda não tem diagnóstico, (...) ainda estou à procura de respostas” (E3); e **preconceitos** “os olhares incomodam bastante” (E5).

Outra subcategoria são as **necessidades** sentidas pelos pais aquando a notícia e desenvolvimento da criança/jovem ou adulto que despoletam sentimentos como “revolta contra os médicos” (E1), “não tive a informação que queria, no início fiquei baralhada” (E5), “precisamos de apoio psicológico, (...) temos de ter apoio para começar de novo” (E13), “saímos de diversos sítios, onde deveríamos ser bem acompanhados e não conseguimos estar bem” (E2).

Tipo de sentimentos.

Outra categoria que emergiu do referente domínio analisado foi os tipos de sentimentos manifestos pelos pais. Os pais referem que estes variam consoante a fase do ciclo de vida do filho é transmitida a notícia.

Quando os pais **sabem à nascença** que algo está errado os sentimentos são de **choque** “Foi um choque” (E1), “era como se o mundo tivesse acabado, sentimento de incompetência” (E2), “muito triste, revoltada (...) um desgosto total” (E5), “foi um balde de água fria” (E9) , “ tinha-me afundado num poço, desespero, medo impotência total” (E10), “tinha-se aberto um buraco e estava a descer por ele a baixo” (E13); quando o **diagnóstico ainda não está confirmado** o sentimento é de **aceitação gradual**, “Não houve um choque, foi gradual” (E3), “não me lembro de ter chorado, fiquei pasmada, caí na realidade. Tiraram-me o tapete” (E7), “sem constrangimentos que a vida tinha acabado ali” (E8). Os pais manifestam também **sentimentos de revolta** perante o diagnóstico quando este não é dado precocemente “senti-me revoltada contra os médicos, eu sabia que algo não era normal” (E1).

Os pais abordam o quotidiano, as exigências que acarreta um filho com necessidades especiais através de **sentimentos negativos**, “exaustão” (E2), “foi uma bomba que explodiu” (E6), “foi muito doloroso” (E9), “foi terrível, negativo” (E10).

Os sentimentos também são despoletados por transições do ciclo de vida, como a integração na escola, os sentimentos foram: **ansiedade e angústia** “tristeza e ansiedade que se iam atenuando ao longo do ano” (E2), “tristeza” (E9), outros foram de **satisfação**, pois era benéfico para o seu desenvolvimento, “eu fiquei contente e feliz, porque o meu filho estava a fazer o que as outras crianças também faziam” (E6), “esperança que gostassem, tinha expectativa” (E12). Estes sentimentos encontram-se associados à preocupação dos filhos se integrarem bem na escola, não serem discriminados e terem o acompanhamento adequado às suas necessidades.

O sentimento que prevalece ao longo das entrevistas é uma grande preocupação que muitas vezes é manifesta em relação ao futuro, por vezes fazem-se acompanhar de grande emoção. As expectativas são de grande **incerteza** em relação ao futuro dos filhos quando morrerem, “quando eu partir e ele ficar aqui”(E9) , “quando eu morrer quem vai cuidar dele?!” (E11), preocupação com **a instituição de acolhimento**, “não há instituições que reúnam as condições para ficar com o meu filho, a maior alegria era eu morrer com ele” (E2), o grau de **autonomia**, “ Quando deixarmos de estar presentes, se ele terá as condições para ser feliz (...) ele vai ser sempre dependente de terceiros para quase tudo” (E8), “existe a possibilidade de geração futura, eu estou a pensar ter outro filho para diminuir o fardo do meu outro filho” (E10). Os pais acrescentam na entrevista que deveria existir uma instituição onde os jovens pudessem ir quando os pais morressem “uma segunda família mais formal” (E8),

O sentimentos atuais são de **preocupação, tristeza**, “ sinto-me em baixo, vejo o tempo passar”(E2), “ é angustiante pensar no futuro” (E9), de **aceitação**, “aceitar, confortar-me com o que tenho”(E5), “Estou muito feliz com a minha filha”(E7), “da-me tranquilidade saber que ele é feliz” (E10), “ Acho que sou uma felizarda” (E13).

Atualmente muitos pais referem já terem aceite as limitações dos filhos, contudo quando questionados sobre possíveis mudanças na sua vida mencionam querer mudar a condição do filho (**sentimentos opostos**): E1-“ gostava que ele não tivesse sido assim, mas agora não trocava”, E3- “gostava que ele não tivesse o problema que tem”, E5- “já pedi ao médico para ver se ele já estava curado”, E9- “que fosse perfeito”, E11- “desejava um milagre, que tivesse um filho normal”.

Reações dos pais face à incapacidade do filho.

No que se refere às reações dos pais face às incapacidades dos filhos este adotam **estratégias de coping**, como sendo uma luta constante “desbravar uma selva” (E2), “foi uma luta, foi difícil” (E13) ou **Normal**, “Natural” (E8). Por outro lado de **adaptação** “foi um bebé que foi formatando a nossa vida” (E8), “vai-se vivendo um dia de cada vez” (E11).

Categorias referentes ao domínio B- Necessidades sentidas e mudanças na funcionalidade da família

Relativamente às necessidades sentidas pelos pais aquando da incapacidade de um filho com necessidades educativas especiais e as mudanças que se verificaram perante tal facto, o domínio B aparece dividido em três grandes categorias: as **causas** que despoletaram mudanças significativas na dinâmica familiar, quais as **necessidades** sentidas e que tipo de **mudanças** são verificadas ao longo do ciclo vital da família como pode-se observar no Quadro 4.

Causas que condicionam a dinâmica familiar.

Nesta primeira categoria encontram-se duas subcategorias que se destacam, como sendo os **cuidados prestados ao filho com incapacidade** e os **níveis do sistema que interferem na dinâmica familiar**, estes que subdividem nas áreas: social, política, económica, sociedade, a família alargada, família nuclear e o próprio indivíduo.

Cuidados prestados ao filho com incapacidade.

A incapacidade de um filho acarreta exigências, **médicas** “Ir várias vezes ao hospital, assinar termos de responsabilidade” (E12), os pais muitas vezes têm de procurar **terapias privadas** ao longo do desenvolvimento dos filhos “terapias privadas, terapia da fala, terapia ocupacional, hipoterapia, natação, hipoterapia, psicomotricidade e fisioterapia (E3), **autonomia** “não o posso deixar sozinho, tenho a minha vida presa a ele” (E11), “vivemos a cem por cento para ele” (E2).

Níveis do sistema que interferem na dinâmica familiar.

Relação com a família alargada.

Em situações de crise é fulcral saber as redes de apoio, para tal foi estudado a relação com a família e reações face à notícia. As opiniões não foram unânimes, uns referiram que tiveram **apoio e compreensão** “aceitaram bem, não houve grandes dramas” (E3), outros sentiram-se **incompreendidos**, “eles não compreenderam a doença” (E2), “para eles é tudo baboseira” (E6), “pensaram que era exageros” (E7), “uma prima disse, não te aproximes, ele é diferente” (E9), “não valorizaram muito a doença” (E12). Outras famílias omitiram a situação da doença.

Relação conjugal.

Os sentimentos do casal aquando da notícia, foram: de **choque** (impacto negativo), “afetou a relação, deixamos de ter tempo para nós” (E2), **separação** “ele tem uma maneira diferente de ver as coisas, está em negação, (...) quando uma das partes não aceita existe rutura” (E3), “deixa de haver tempo para o companheiro, atualmente estou separada” (E5), “fechamo-nos, eu no meu filho e ele na família dele” (E9), “quase deixou de existir casamento, (...) ele trata-a como normal” (E13).

Os pais referem que quando o casal **aceita a condição** do filho e trabalham com o mesmo objetivo a relação permanece com uma base saudável, referindo **união**: “reagimos bem, trabalhamos os dois para o mesmo fim” (E4), “ficamos unidos, o pai não pensa diferente de mim” (E7), “Unimo-nos ainda mais, se não tivéssemos o amor que temos, já tínhamos desabado” (E10).

Sociedade.

O impacto das incapacidades dos filhos na sociedade, tem um maior impacto nos pais através dos **preconceitos** são mais manifestos dependendo das **condições físicas**. Os indivíduos sem **limitação motora**: “o meu filho não, porque a nível físico ele não mostra as incapacidades” (E1), “quem olha para ele não diz que ele tem esse problema” (E4). Com **limitação motora e comportamental**: “foi muito complicado” (E2), “a parte social é muito complicada de gerir” (E7), “Tinham muito preconceito” (E5), “olhar de forma diferente, magoava-me” (E9), “a sociedade não entende certos comportamentos, senão as pessoas não notavam” (E13).

Necessidades sentidas pelos pais de indivíduos com necessidades educativas especiais.

Os pais referem que existem diversas **necessidades** que potenciam mudanças na família e interação com o meio que os rodeia, como também dificultam a compreensão e adaptação do pai à incapacidade do filho com necessidades educativas especiais. Estas necessidades podem ser **práticas**, como sendo as utilitárias, ou seja, a falta de tempo que têm para cuidar dos filhos. A maioria dos pais tem **dificuldades laborais** para conciliar as rotinas dos filhos (consultas/tratamentos e terapias) aos seus horários de trabalho. Também referem estar presos à condição do filho “ não o posso deixar sozinho, tenho a minha vida presa a ele” (E11).

Os pais também referem **necessidades instrumentais**, ou seja, **falta de informação** como um grande défice no sistema de saúde e educação, não se sentem **orientadas sobre os serviços de sociais, subsídios** “as informações não chegam a nível do apoio monetário” (E4), terapias mais adequadas a cada incapacidade, “lutar para conseguir ter as terapias devidas, para conseguir potenciar as suas capacidades” (E3), informações sobre como **lidar com a criança**, organização no seu tempo, sentem-se desprotegidas no seu local de trabalho “não temos apoio no trabalho, em relação a mudanças de horário/flexibilidade” (E7).

As **necessidades psicológicas** são mencionadas pelos pais, estes afirmam não existir apoio psicológico aos pais. O apoio prestado é direcionado exclusivamente ao indivíduo portador de limitação, sem recorrerem ao apoio familiar “*somos um país antifamílias*” (E7), “deveria existir uma intervenção sistémica” (E3). É de ressaltar que os pais referem que o momento de entrada na escola regular e/ou de ensino especial foi **desprovido de apoios**, “para mim não houver qualquer apoio” (E3), e os **apoios prestados** foram: da **escola** “tive apoio das educadoras” (E4), “só dos técnicos apenas” (E8) da **educação especial**, “veio do CAP uma professora especializada” (E6), “lutei muito para ter uma docente especializada” (E10). Os pais apelam à necessidade de apoio psicológico “preciso de apoio para conseguir lidar com as minhas emoções”(E9), “durante 11 anos nunca aconteceu ter acompanhamento psicológico” (E3), “uma palavra amiga”(E5), “sabermos que não estamos sós”(E13). Os pais que tiveram apoio psicológico foi por iniciativa própria e referem ter sido essencial.

Mudanças.

No geral os pais modificam os seus comportamentos e interações de acordo com o *feedback* dado pelos diversos sistemas. É referido diferenças significativas na vida dos pais, após a notícia como: **alteração das rotinas**, adequadas sempre aos tratamentos dos filhos “Fazer um plano, saber os horários de tudo” (E2); “modificar o horário laboral ” (E5); “pedir muitas vezes dispensa do trabalho” (E7), outras **mudanças mais radicais** também foram verificadas no trabalho “ pedi a demissão” (E1), “deixei de trabalhar” (E3). Alguns pais referiam o **isolamento** perante a sociedade “tinha pavor de ir a um restaurante, ficava em casa para não ter de passar por certos olhares” (E5), “sinto que sou uma mãe que não leva o filho a passear por causa dos outros” (E11).

Mencionam também que estas modificações são **normais**, “não é fácil nem difícil” (E3), “não estabeleci nada” (E8), “o meu filho não interfere em nada” (E9). O dia a dia é definido pelos pais como: **atarefado** “Um corre- corre” (E2); “uma luta, tenho que pensar nos dias de tratamento e gerir” (E4); “dia de rotinas” (E8).

As mudanças na **rotina do casal** foram “ não passar as noites juntas” (E2), “ não usufruímos da nossa relação como queríamos” (E12).

Categorias referentes ao domínio C- Dificuldades relacionais entre pais e filhos com necessidades educativas especiais

O Quadro 5 referente ao domínio C evidencia duas grandes categorias, as **características dos filhos** que influenciam no relacionamento entre pai e filho(s) e qual o **tipo de relação e comportamento** que os pais adotam.

Os pais referem como sendo mais fácil na relação com os filhos a **parte afetiva**: “ele ser sociável” (E2), “o sorriso conta bastante” (E5), “ ele é muito carinhoso” (E6). Abordam o **temperamento** dos filhos “tem um temperamento antissocial de extremos, dentadas, agressividade, estalos e beliscões e por outro lado muito carinhosa” (E7), “ser agressivo” (E11). As **limitações do filho(a)**, “fico com pena de ele não conseguir fazer o que o outro filho faz” (E1); “ele não conseguir verbalizar (E3); “ não consigo saber o que ele está a sentir”(E2), “ouvir os sonhos dele, que gostava de jogar futebol” (E10).

O tipo de relação é referido pelos pais através de **sentimentos positivos**. Descrevem a relação como **excelente** “ótima, ele também me adora” (E9), **amor**

incondicional “relação de proximidade, amor especial” (E10), **amizade** “sou uma criança com 45 anos, somos duas amigas” (E7).

Os comportamentos adotados pelos pais são de **luta incessante pelos progressos** do filho, dar as condições necessárias para a evolução do mesmo, “respeito as limitações dela, sou persistente e não desisto” (E7), “fico contente com os sucessos que ela vai tendo, ela evoluir é o mais importante” (E3), “quero melhorar as limitações da minha filha” (E13), “alcançar novos objetivos todos os dias” (E6).

Categorias referentes ao domínio D- Momentos mais difíceis no ciclo vital da família

Através da análise do Quadro 6, verifica-se que as percepções dos pais apontam para três causas principais e gerais, o impacto com a realidade, a falta de apoio e a adequação da rotina face às incapacidades e exigências do filho(s).

As fases mais difíceis foram: o **diagnóstico/notícia** “receber a notícia e digerir é muito complicado” (E2), “depois da notícia senti-me desesperada, revoltada, só havia sofrimento” (E10); **limitações do filho(a)**, “ele não evoluir como o irmão” (E1), “ver que o meu filho é diferente” (E9); **entrada na escola**, “Foi a escola, encontrar apoios que o meu filho precisava” (E3), a **interação com sociedade** “o contato com a sociedade, os olhares, incomodam bastante” (E5), “a parte social é muito complicada de gerir” (E7).

Categorização seletiva referente ao processo de luto e seu impacto na família

Após a categorização aberta e axial, foi fundamental compreender o processo de luto manifesto pelos entrevistados aquando da existência de um filho com necessidades educativas especiais através da realização de um processo de categorização seletiva que se pode observar no Quadro 7.

Quadro 7.

Categorização seletiva referente ao processo de luto dos participantes.

Condições	Precipitante	Resposta interna	Objetivo	Ações	Consequências
Momento da notícia: <ul style="list-style-type: none">• Hospital• Escola• Centro de saúde	Perda Permanente	Sentimentos de tristeza profunda, choque	Compreender e aceitar a situação da incapacidade do elemento familiar com NEE	Frustração Isolamento Revolta Separação Negação Conformação	Processo de Luto e impacto na família

A notícia foi-me dada inesperadamente numa consulta no Centro de Saúde. O meu filho tinha uma incapacidade para o resto da sua vida. Foi um grande choque, um “balde de água fria” (E9), “não era o que queria ouvir” (E12). Foi difícil lidar com a família alargada, com a sociedade e com o meu marido. Senti muitas necessidades, tive falta de orientação, informação, falta de compreensão das pessoas que me rodeavam, falta de apoio psicológico, senti-me “revoltada” (E1). Depois “apercebi-me que tinha de aceitar, tinha de fazer o melhor por ele (E3). “Não vale a pena desistir”, “Tive de ir à luta” (E6). Tive que fazer muitas mudanças na minha vida, “organizar e gerir bem os meus horários” (E5). “Depois apercebi-me que não posso mudar nada, para cuidar do meu filho a revolta e a raiva tiveram que ficar para trás. Tive de me conformar que ele era assim” (E2). Atualmente acho que sou uma “felizarda” (E13)”.

Capítulo 5- Discussão dos resultados

Neste capítulo é apresentada a discussão dos resultados obtidos através da análise das entrevistas com base na revisão teórica efetuada em que se baseia o presente trabalho. A discussão dos resultados de investigação é apresentada segundo a sequência dos objetivos formulados anteriormente.

1. Sentimentos e reações dos pais face às incapacidades dos filhos

O processo de luto é um processo idiossincrático que depende fundamentalmente do tipo de perda, do momento da perda, dos apoios prestados, da cultura e sociedade. As famílias restabelecem o equilíbrio de forma variada, dependendo dos recursos utilizados para a melhor adaptação à situação de crise (Silva & Dessen, 2001).

Em relação às fases do processo de luto, os sentimentos dos pais não se enquadram exclusivamente num único paradigma teórico, existem fases que se entrecruzam entre si, bem como, muitas vezes, parecem existir regressões (Monteiro, Matos, & Coelho, 2002). Posto isto, achou-se pertinente elaborar um modelo explicativo do processo de luto dos participantes da investigação (Anexo C).

Um dos fatores que parece ter um impacto negativo nos pais é o tempo que demora até ser apresentado o diagnóstico ou a ausência do mesmo provocando sofrimento nos pais, pois não sabem quais os recursos mais adequados ao seu filho, sentindo-se impotentes perante a condição do mesmo. Após o diagnóstico, existe um impacto inicial extremamente negativo nos pais, descrito como choque ou tristeza profunda pois existe uma mudança radical das suas expectativas e sonhos em relação ao filho desejado.

Na sociedade contemporânea verifica-se, geralmente, que a incapacidade num indivíduo acarreta a demonstração de atitudes preconceituosas (Amaral, 1995; Vash, 1988) que desvalorizam o valor da pessoa e ressalvam a sua incapacidade (Tada & Kovacs, 2007).

No presente trabalho, o choque foi mais evidente nos participantes de crianças com limitação física evidente (Síndrome de *Down*, e Paralisia Cerebral Motora), ou interação social comprometida (Perturbação do Espectro do Autismo). Este facto advém desta limitação ser mais facilmente perceptível aos olhos da sociedade podendo eventualmente ser alvo de um maior preconceito pelos cidadãos.

Os resultados da entrevista referente à aceitação do filho sugerem que os participantes aquando da notícia de incapacidade do filho(a) tendem a “aceitar” mais facilmente a realidade, referindo que o cônjuge tem dificuldades em aceitar o diagnóstico do filho(a) tendo-o como uma criança/adulto “normal”, permanecendo mais tempo no período de negação. Este facto parece estar relacionado com o relacionamento diário que o progenitor tem com o filho, ou seja, a interação com as suas incapacidades.

Após a notícia parece existir uma fase de autocompaixão, os pais questionam-se em relação à causa da incapacidade. Verifica-se também uma autoculpabilização dos pais ou apenas no cônjuge, o porquê de ter acontecido a eles e não aos outros (Barros, 1999; Monteiro, Matos, & Coelho, 2002).

Posteriormente, existe uma consciencialização do problema/realidade, acompanhada de esperança face às terapias e expectativas em relação a pequenas progressões dos filhos. Para este efeito, existe uma procura incessante de informação atualizada, a procura de segundas opiniões médicas face ao diagnóstico, terapias adequadas e inovadoras, recursos adequados e acompanhamento do ensino especial o mais adaptado possível (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1992).

Quando os filhos atingem a maioridade, parece existir uma descrença na progressão dos mesmos, no entanto, existe preocupação por parte dos pais em que os filhos não dissipem as aprendizagens e competências conseguidas até ao presente momento.

Os dados obtidos não permitem constatar uma aceitação plena por parte dos pais, apenas sugerem uma atitude de conformação com o sucedido pois existe um vínculo continuado e uma diminuição dos sentimentos negativos intensos e frequentes com o decorrer do tempo.

Este processo moroso faz-se sempre acompanhar de sentimentos antagónicos, pois não existem certezas absolutas bem como sucedem-se alterações constantes face à instabilidade da incapacidade do filho e problemática inerentes à crise atual.

Os pais que aceitam a condição do filho parecem vislumbrar a realidade dos afetos de modo mais significativo e sensível, focando-se no que é realmente importante, como as suas pequenas conquistas alheias aos olhares da sociedade. Este resultado confirma algumas evidências que apontam para que os pais de crianças com uma determinada incapacidade conseguem identificar aspetos positivos das suas experiências, como ver para além da aparência e ficam mais atentos ao que realmente importa, aprenderam a focar-se nas coisas importantes da vida e não em coisas banais (Green, 2007).

Em relação aos sentimentos atuais os pais sentem felicidade e um grande amor nos seus filhos, contudo, sentem uma preocupação e tristeza em relação à incerteza do futuro. Este resultado confirma vários estudos que relatam evidências de contribuição positiva do indivíduo com incapacidade numa família, como o aumento da felicidade, amor e laços familiares fortificados (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Os dados encontrados sobre os sentimentos evidenciados pelos pais de indivíduos com incapacidade sugerem que não existem comportamentos ou ações que se demonstrem de forma sequencial em relação ao processo de luto (Monteiro, Matos, & Coelho, 2002). Muitas vezes os pais aceitam a condição do filho, contudo, ainda se questionam sobre a possibilidade de reverter a situação ou desejo de mudança. A perda provoca nos pais sentimentos muito complexos e contraditórios associados à destruição da sua natureza genética de procriação e à quebra forçada de expectativas psíquicas (Rebelo, 2013).

2. Necessidades sentidas e mudanças na família

Ao longo das entrevistas os pais manifestaram diversas necessidades que têm um impacto negativo no quotidiano dos pais, bem como na qualidade de vida dos filhos. Efetivamente, os pais parecem sentirem-se desprovidos de informações imprescindíveis para o acompanhamento do filho, como sendo apoios médicos, apoios terapêuticos adequados, falta de recursos a nível escolar no Centro de Atividades Ocupacionais, ou seja, material adequado às incapacidades dos filhos, material que potencie algumas progressões, acessos nas escolas inadequado ou ausente às incapacidades dos filhos, acompanhamento da educação especial.

Também foi abordado a falta de informação da segurança social em relação a apoios monetários e subsídios, contudo este não parece despoletar diretamente um maior *stress* nas famílias, pois a falta de recursos e apoios verificam-se nas diversas classes sociais e nos diferentes contextos não sendo condicionado pelo fator monetário.

Os dados também sugerem falta de apoio psicológico, visto a sociedade preocupar-se com a inclusão dos indivíduos com necessidades educativas especiais não atendendo às necessidades dos pais.

As redes de apoio têm um papel decisivo na qualidade de vida das famílias. A eficácia da rede de suporte social potencia a atuação das famílias para a satisfação das suas necessidades, sobretudo no desenvolvimento pessoal, procura de serviços e inclusão social.

Contrariamente, a ausência deles gera angústia, revolta e estados emocionais

frágeis, que possibilitam a vivência de emoções negativas como a ira, a ansiedade e depressão (Schalock & Verdugo, 2006).

As mães de indivíduos com necessidades educativas especiais envolvem-se mais do que os pais na rotina de cuidados médicos dos seus filhos (Green, 2007). Através da análise das entrevistas pode-se constatar tal fato, pois as mães entrevistadas são as responsáveis pelos cuidados básicos diários, educativos, médicos e terapêuticos dos seus filhos. Os pais mencionam falta de apoios terapêutico e escolar adequados, sentindo um grande peso emocional em criar os seus filhos (McKeever & Miller, 2004; Priestley, 2003; Read, 2000).

Os dados sobre o impacto da notícia na relação conjugal sugerem que a ligação conjugal varia consoante a aceitação mútua dos pais face à notícia. Por um lado, o casal pode ficar mais unido com uma relação mais reforçada ou, por outro lado, poderá existir um impacto estrutural no casal, nomeadamente através de um divórcio ou um distanciamento evidente no que diz respeito à falta de concordância face às incapacidades dos filhos. A rutura ou distanciamento do casal também parece advir das necessidades dos filhos, ou seja, os pais concentram toda a sua energia afetiva no jovem incapaz não existindo abertura para a superação do casal.

Em relação às relações sociais parece existir numa fase inicial uma menor interação, pois não existe disponibilidade para a compreensão do problema, por parte dos amigos, alguns familiares e sociedade. Os pais muitas vezes sentem-se incompreendidos e alvo de preconceitos. O papel parental é questionado devido aos “comportamentos inadequados dos filhos” (Kozloff, 1979 citado por Gallagher, Beckman, & Cross, 1983). Em geral, as pressões vindas do meio social geram sentimentos desagradáveis, levando os pais a limitarem as atividades culturais de seus filhos deficientes, bem como os contatos com amigos, parentes e vizinhos (Ali, Al-Shantti, Khaleque, Rahman, Ali, & Ahmed, 1994; Brito & Dessen, 1999).

A família após o impacto inicial da presença de um indivíduo com incapacidades exige que o sistema familiar se organize para atender às necessidades excepcionais (Buscaglia, 1997). Assim, os pais manifestam uma diminuição dos tempos livres, uma organização estrita que incide nos cuidados primários ao indivíduo com incapacidade seguindo-se de alterações na sua situação profissional devido aos horários das consultas e terapias inerentes às condições dos mesmos (Wallander, Pitt, & Mellins, 1990).

Toda a mudança normativa gera *stress*, todavia, quando o *stress* horizontal (desenvolvimental) faz uma interseção com o vertical (transgeracional) existe um aumento considerável da ansiedade no sistema (Carter & McGoldrick, 2004).

Considera-se que o acontecimento imprevisível de ter um filho com uma determinada incapacidade poderá gerar uma maior ansiedade em qualquer ponto de transição do ciclo de vida, tornando-se mais exigente.

As estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais, é a procura incessante de informação sobre o diagnóstico, procura de recursos e terapias que minimizem as limitações do filho.

3. Dificuldades relacionais com os filhos com incapacidades

Através da análise das entrevistas os dados sugerem que os pais estabelecem com os filhos uma relação mais positiva do que negativa, relatando amor incondicional. Os pais referem características positivas nos filhos como afetuosos, carinhosos, felizes. No entanto, uma das características que parece afetar o relacionamento é o temperamento do indivíduo com uma determinada incapacidade, ou seja, agressividade ou demasiado afetoso com a sociedade. Os pais parecem manifestar ser difícil lidar com estas características (Pinto, 2011).

4. Momentos mais difíceis no ciclo vital da família

Através da análise da entrevista os momentos de maior *stress* na vida dos pais com filhos com necessidades especiais parecem ser o diagnóstico, a entrada na Escola/Escola Especializada/Centro de Atividades Ocupacionais e o Futuro. Estes momentos de *stress* parecem manifestar-se devido à imprevisibilidade ou ausência do diagnóstico e à ausência de informação face ao mesmo.

Os pais parecem exteriorizar que o diagnóstico pode trazer alívio aos membros da família, tornando o problema real (Ozgul, 2004).

A escola, pode constituir-se como um fator de *stress* para as famílias, pois preocupam-se com a adaptação e integração dos filhos na escola assim como se a escola proporciona serviços de apoio adequados às necessidades que o filho manifesta (Gallagher, Beckman, & Cross, 1983).

Outro momento de grande inquietação é a imprevisibilidade do futuro. Os pais preocupam-se com os cuidados prestados ao filho com autonomia limitada nomeadamente a instituição de acolhimento numa fase final da vida dos filhos e as condições a que estes estarão sujeitos durante esta fase (Mackeith, 1973 citado por Costa, 2004; Pinto, 2011).

Em relação à entrada na escola os sentimentos são de felicidade por os filhos integrarem uma estrutura de ensino igual às outras crianças existindo, do seu ponto de vista, um desenvolvimento e aprendizagem assinaláveis. Quando os filhos são integrados num estabelecimento de ensino especial os pais manifestam tristeza e percecionam-o como um lugar inadequado ao filho, fonte de estagnação, não potenciador das suas capacidades.

Os sentimentos negativos aquando da entrada na escola advêm do vínculo estabelecido com a criança (desapego) e com as preocupações inerentes à escola, cuidados prestados, preconceitos e recursos adequados.

Em relação ao futuro, os pais que ainda têm filhos em idade escolar apresentam expectativas em relação ao seu grau de autonomia, possibilidade de atividade profissional, apesar de limitada, formação de uma família e integração na sociedade.

Por outro lado, os pais de filhos adultos com incapacidades detêm menores expectativas em relação ao futuro, pois encontram-se conformados em relação às potencialidades dos filhos. Ambos os pais sentem-se desassossegados por futuramente não conseguirem dar continuidade aos cuidados prestados aos filhos, preocupam-se com as instituições de acolhimento, serviços e condições prestados (Mackeith, 1973 citado por Costa, 2004).

III Parte- Conclusões

Capítulo 6- Conclusões

Após o término da presente investigação, são tecidas neste ponto algumas considerações finais sobre os resultados obtidos, apresentando-se algumas limitações e propostas futuras de estudos nesta área, bem como implicações psicológicas e psicopedagógicas a ter em consideração para o apoio a estas famílias.

Na revisão da literatura encontramos vários estudos que divulgam que os pais de crianças com necessidades educativas especiais apresentam uma maior probabilidade de estarem isolados socialmente, de apresentarem baixos rendimentos financeiros, de existir uma desagregação familiar através de uma separação ou divórcio, e apontam também para a existência de uma saúde mental mais frágil em comparação com os pais de crianças sem estas dificuldades (Dobson, Middleton, & Beardsworth, 2001; Garden & Harmon, 2002; Patterson, 2002).

Neste contexto, tornou-se relevante descrever, caracterizar e analisar as perceções e vivências das famílias com necessidades educativas especiais dado que estas famílias apresentam níveis elevados de *stress*, desvantagens financeiras e uma maior probabilidade de desagregação familiar afetando o bem-estar psicológico de todos os membros familiares (Muir & Strnadová, 2014).

No que se refere às questões colocadas no âmbito da presente investigação, conclui-se que os pais aquando da notícia de incapacidade do filho manifestam sentimentos negativos, como sendo raiva, frustração, desespero, assim como desgosto total.

Por outro lado, estes questionam-se sobre o porquê do acontecimento, procurando encontrar uma explicação plausível em si e/ou no seu cônjuge (fator hereditário) ou nos cuidados médicos prestados (parto), chegando a exteriorizar sentimentos de culpabilização (Young, Bailey, & Rycroft, 2004).

Os pais após o primeiro impacto sentem impotência em relação aos apoios que poderão prestar aos filhos, se será adequado ou não o apoio disponibilizado. Além disso, verifica-se a existência de uma preocupação acerca das terapêuticas adequadas e dos cuidados médicos potenciadores de progressão das capacidades dos filhos. Verifica-se que, numa fase inicial, os pais iniciam uma procura incessante de cuidados de excelência para o filho, quer seja a nível médico, terapêutico, escolar, materiais adotados, e ainda dos recursos utilizados.

Posteriormente, os pais manifestam uma “aceitação” em relação à incapacidade do filho, uma conformação com o sucedido, encontram um sentido e movem-se em relação ao

desenvolvimento do mesmo (Lafond, 2000). Todavia, os sentimentos ao longo das entrevistas são antagônicos, ou seja, apesar da aceitação parental face à incapacidade dos filhos, os pais patenteiam, por outro lado, o desejo de mudança apesar de exprimirem uma grande felicidade em ter um filho com limitações e revelarem um amor incondicional.

O processo de superação pode durar dias, meses ou anos (Buscaglia, 1997), não se verifica que exista um prazo médio para os pais “aceitarem” a incapacidade do filho. Este prazo não define a família como disfuncional ou que esteja num processo de luto patológico.

No que diz respeito à segunda questão referente às necessidades sentidas ao apoio do indivíduo com necessidades educativas especiais, os pais referem sentirem-se desprovidos de informação fundamental para a compreensão da incapacidade do filho, sobre o acompanhamento prestado ao mesmo, informações sobre os direitos do indivíduo em relação a terapias, consultas de acompanhamento, subsídios, apoio monetário para material adequado às necessidades do indivíduo com necessidades educativas especiais, apoios do governo para o pai “cuidador”, legislação adequada à família, falta de compreensão da rede de amigos, familiares e sociedade perante a condição do filho. Seria profícuo que houvesse o incremento do apoio social proporcionado pois possibilitaria uma adaptação mais positiva e um maior bem-estar das famílias com filhos com necessidades educativas especiais (Burack, Hodapp, & Zigler, 1998; Pelletier, Godin, Lepage, & Dussault, 1993). Para além das questões sociais, os pais entendem ser fundamental a existência de um acompanhamento psicológico que os ajudasse a superar a perda e a lidar com as exigências de ter um filho com incapacidades.

Em relação às mudanças verificadas, os pais demonstram uma rotina diária exigente, pois planificam os horários de acordo com as terapias, atividades e consultas do filho. Desta forma, verifica-se que a família é forçada a reestruturar-se a redefinir-se constantemente (Boss, 1999).

Os pais manifestam funcionalidade nos acompanhamentos concedidos aos filhos, ou seja, nas tarefas diárias e nos cuidados prestados.

Evidenciam-se igualmente mudanças na estrutura da família, que são comprovadas através de um afastamento conjugal ou mesmo rutura relacional dos cônjuges. Estas mudanças negativas parecem advir da incompreensão de um dos cônjuges em relação à incapacidades do (s) filho(s) assim como surge o afastamento conjugal devido ao cuidador maioritário encontrar-se apenas focado no acompanhamento ao filho descurando ou minimizando os aspetos relacionais do casal.

Em relação ao trabalho dos pais, tornou-se patente uma grande gestão de horários. Os pais manifestam também um afastamento com a família alargada, amigos ou sociedade quando são alvo de preconceitos, incompreensão e críticas não só aos comportamentos do filho como à da educação que incutem aos mesmos.

Desta forma, torna-se fundamental que as famílias recebam apoio emocional da família, dos amigos e até dos profissionais com quem se interage no quotidiano (Macedo, 2013). É urgente fortalecer as redes de apoio as estas famílias no nosso país com o intuito de aliviar o *stress* em situações problemáticas e de crise, podendo mesmo inibir o desenvolvimento de doenças e patologias (Rodin & Salovey, 1989).

É importante que os pais sintam que existem pessoas e instituições na sociedade, que se orientam para os ajudar a resolver os seus problemas e que se preocupam com o seu bem-estar (Macedo, 2013).

Podem apontar-se algumas boas práticas na intervenção ao nível dos diferentes serviços. Em relação aos serviços de saúde, devem disponibilizar informação personalizada no momento do diagnóstico, aconselhamento psicológico e acompanhamento da família.

Devem ter informação sobre a rede social, grupos de ajuda e associações disponíveis para o apoio familiar, também deverá existir um cuidado acrescido por parte dos profissionais na comunicação à família no que diz respeito ao diagnóstico, sobre as diferentes problemáticas, como luto, entre outras (Macedo, 2013).

Os serviços sociais devem promover programas de reabilitação psicossocial e grupos de autoajuda, apoiar a criação de associações de pais, centros de reabilitação e gabinetes de apoio à família, e ainda o encaminhamento e informação sobre ajudas técnicas.

Em relação aos serviços educativos, estes devem disponibilizar informação sobre toda a rede social e acompanhar as famílias e crianças no processo de reabilitação, devem facultar formação aos profissionais da educação, na área da intervenção familiar no âmbito das necessidades especiais (Dunst & Trivette, 1996; Macedo, 2013).

Em relação à terceira questão de investigação sobre o relacionamento dos pais com os filhos portadores de incapacidade, estes parecem apresentar um excelente relacionamento sendo o amor o sentimento mais frequentemente descrito pelos participantes. Por outro lado, os participantes indicam que o fator que pode condicionar esta relação é o temperamento dos filhos.

Em relação à quarta questão de investigação os pais mencionam como os momentos mais difíceis o momento da notícia (diagnóstico), a entrada na escola e as questões

imprevisíveis do futuro. De facto, os pais abordam o momento da notícia da incapacidade do filho como sendo um choque, gerando-se sentimentos negativos nos pais.

Quando a notícia é gradual, não parece ser existir um choque, mas sim uma conformação gradual com as incapacidades do filho. Quando existe a ausência do diagnóstico, os pais movem-se na procura incessante de respostas perante a condição dos filhos, existe sentimentos de revolta, incompreensão e também manifestam sentimentos de impotência, pois os pais não sabem como ajudar o filho.

Os pais salientam que a falta de apoio condiciona uma intervenção precoce adequada às limitações quer físicas ou psicológicas do filho. Na verdade, os pais atribuem um grande enfoque à entrada na escola, a educação surge como fundamental para o desenvolvimento do indivíduo, este momento faz-se acompanhar de uma grande preocupação pelos meios que a escola regular ou especializada ou centro de atividades ocupacionais poderá disponibilizar para que a educação do indivíduo atinja metas desejadas (Wolfensberger, 1983). Por outro lado, os pais questionam-se se o seu filho terá os cuidados adequados e se será alvo de preconceitos. Por conseguinte, a integração na comunidade educativa parece ser importante para os pais, pois possibilita a inclusão do seu filho na sociedade (Sousa, 1998).

Em relação ao futuro os pais manifestam preocupação em relação à continuação de cuidados prestados aos filhos e às instituições de apoio.

Este estudo torna-se pertinente para compreender que as famílias cujos indivíduos sofrem de uma determinada incapacidade, não serão necessariamente famílias problemáticas. Os membros da família não precisam de ser salvos, mas apenas ouvidos (Young, Bailey, & Rycroft, 2004).

Um acompanhamento adequado constituído por apoio psicológico adequado aos pais, terapias, apoio económico e social parecem ser profícuos para uma superação eficaz da família face às mudanças inerentes à incapacidade do filho. É urgente a focalização dos profissionais da saúde e da educação neste domínio para, em conjunto, possam dar uma resposta apropriada e eficaz aos sentimentos vivenciados pelos familiares, bem como fazer uma intervenção adequada e bem-sucedida. Desta forma, o investimento nesta área torna-se fundamental para compreender-se quais as atitudes consideradas adaptativas e quais os comportamentos esperados para cada interveniente neste processo, muitas vezes fundamental para salvar vidas. Neste contexto, a visão ampla e fundamentada do profissional é muito importante para o sucesso das intervenções psicológicas.

A intervenção precoce deve ser efetuada a partir do núcleo familiar, na medida em que a família é o primeiro agente de socialização e integração dos filhos. Para o efeito, deve-se dotar os pais de um maior fortalecimento das suas competências e recursos com o intuito do próprio desenvolvimento do indivíduo com necessidades educativas especiais, se os pais estiverem bem informados e apoiados pelas entidades competentes, estarão mais unidos entre si e com o seu filho. Ferreira (2011) salienta que a família fica em situação de concomitância, com mais união e refletir-se-á sobre o filho “especial”.

Pelchat et al. (1999) citados por Geraldo, Fiamenghi, e Alcione (2007) analisaram a eficácia de um programa de intervenção precoce de família com um filho com incapacidade e constataram que pode ajudar significativamente a adaptação dos pais em comparação com pais que nunca participaram num programa de intervenção precoce, estes sentiam-se menos ameaçados em relação à sua situação parental, experienciavam menos *stress* emocional, e sintomas de ansiedade.

Os educadores de ensino especial como também restantes terapeutas e as respetivas comunidades que interagem com estas crianças, devem utilizar cada vez mais o seu tempo e esforço para ensinar os pais, em vez de investir diretamente e unicamente com o indivíduo com necessidades educativas especiais. Se os pais estiverem devidamente informados e entrosados com as atividades que estimulem a aquisição de novas competências dos seus filhos, serão co-terapeutas no processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança.

É imprescindível o apoio aos pais, nos mais variados níveis, incluindo a informação completa acerca do problema que o indivíduo apresenta de forma a potenciar-se nas mais variadas aprendizagens, dando sempre ênfase às potencialidades da criança, para que esta atinja o sucesso educativo, importante para o desenvolvimento da autoestima, fator imprescindível para a aquisição de competências (Ferreira, 2011).

Além disso, deve ser proporcionada uma intervenção adequada aos pais, a fim de estes construírem uma relação social com os filhos com necessidades educativas especiais (Leung, 1997; Li-Stang, 2003). As ações desenvolvidas podem consistir em programas de habilitação para os pais tais como: terapia de relaxamento, pensamento positivo e grupos de autoajuda que devem ser organizados para aliviá-los do *stress* e sentimentos de culpa. Se a qualidade de vida dos pais aumentar, estes poderão aumentar o apoio prestado aos filhos (Leung, 1997; Li-Stang, 2003). A participação em grupos de intervenção e programas de ajuda aos pais de indivíduos com necessidades educativas especiais, ajudam

no incremento de informações e recursos de adaptação, havendo a partilha de experiências de realidades idênticas (Geraldo, Fiamenghi, & Alcione, 2007).

Em suma, podemos constatar que a maioria dos pais de indivíduos com incapacidades parecem ser saudáveis do ponto de vista psicológico (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Dyson, 1997; Mastroyannopoulou, 1997) já que adaptam-se e reorganizam-se de forma positiva e funcional às mudanças existentes aquando da presença de um filho com incapacidade (Petchat, 1999), ou seja, nem todos os participantes da investigação respondem negativamente à incapacidade do filho (Buckley, 2000; Gayton, Friedman, Tavormina, & Tucker, 1977; Lambrenos, Weindling, Calam, & Cox, 1996).

Seria profícuo para estudos futuros compreender se os pais e as mães de indivíduos com necessidades educativas especiais perante a mesma realidade sentem os mesmos sentimentos e passam pelo mesmo processo de luto ou se, por outro lado, existem diferenças significativas ao nível do género. Seria também pertinente compreender se os pais que dispõem de acompanhamento psicológico desde o momento da notícia manifestam os mesmos sentimentos que pais sem apoio.

Além disso, era essencial averiguar os padrões de funcionalidade das famílias com indivíduos com necessidades educativas especiais.

Ao longo da dissertação surgiram algumas limitações. Inicialmente a amostra era para ser constituída por pais, quer do género masculino quer do género feminino, com o intuito de haver uma comparação de sentimentos e perceções consoante os géneros, no entanto, a adesão por parte dos pais (género masculino) foi quase nula, diminuindo significativamente a amostra, impossibilitando esta análise. Verificou-se que alguns pais não mostraram interesse em contribuir para o estudo ou ficaram reticentes em relação à assinatura do consentimento informado e gravação das entrevistas para efeitos exclusivos da transcrição da mesma, terminando por negar a sua contribuição.

Outro obstáculo dirige-se à falta de salas nas escolas para a realização das entrevistas, assegurando sempre a confidencialidade. Este facto, dificultou a gravação da entrevista e a posterior transcrição devido ao ruído exterior.

Finalmente, ressalva-se que, sobre a temática do luto e da perda nas famílias com filhos portadores de alguma incapacidade, parecem existir poucos dados empíricos, debruçando-se maioritariamente na inclusão dos indivíduos com necessidades educativas especiais na sociedade, dando pouco enfoque aos processos psicológicos ligados à família.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2002) (Des)equilíbrios *familiares* (2ª Ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Alarcão, M. (2006). (Des)Equilíbrios familiares: uma revisão sistémica. Coimbra:
- Ali, M.R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S.M., & Ahmed, R.U. (1994).
Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological
problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52
- Amaral, L. (1995). *Conhecendo a Deficiência: em Companhia de Hércules*. São Paulo:
Robe Editorial.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation.
Journal of Marriage and the Family, 50, 79–92.
- Ayrault, E.W. (2001). *Beyond a Physical Disability. The Person Within – A Practical
Guide*. New York: The Continuum International Publishing Group.
- Barros, L. (1999) *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa:
Climepsi Editores.
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência
mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24, 2141-2150.
- Beckman, P.B. (1983). Characteristics of handicapped infants: a study of the relationship
between child characteristics and stress as reported by mothers. *American Journal
of Mental Deficiency*, 88, 150–156.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA:
Harvard University Press.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Aronson

- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss: Loss, Sadness and Depression* (Vol. III). New York: Basic Books
- Bowlby, J. (1985). *Apego, perda e separação*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books.
- Bristol M., Gallagher J., & Schopler E. (1988) Mother sand Fathers of Young Developmentally Disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 429-445.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. Veríssimo, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *Ecologia do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T.D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. *Psychological Review*, 101, 568-586.

- Browne, G. & Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *Australian New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5, 120–130.
- Buckley, S. (2000) *Living with Down syndrome*. United Kingdom: Down Syndrome Educational Trus.
- Bull, M. (1997). Loss and Grief Theories: A Neglected Pathway in Practice. *Joint National Conference of NALAG, ACISA and ASTSS, Trauma, Grief and Growth: Finding a Path to Healing*. Australia: National Association for Loss & Grief.
- Burack, J.A., Hodapp, R.M., & Zigler, E. (1998). *Handbook of mental retardation and development*. New York: Cambridge University Press.
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os Deficientes e os seus Pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Buscaglia, L. F. (1997). *Os Deficientes e seus Pais* (3ª Ed.). (R. Mendes, Trad.). Rio de Janeiro: Record.
- Byrne, E. A., & Cunningham, C. (1985). The Effects of Mentally Handicapped Children on Families: a Conceptual Review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847-864.
- Cadman D., Rosenbaum P., Boyle M., & Offord D. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87(6), 884-889.
- Carter, E.A. (1978). The transgenerational scripts and nuclear family stress: Theory and clinical implications. In R. Sager (Ed.), *Georgetown family symposium* (Vol.3, 1975-1976). Washington, D.C.: Georgetown University.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie.

- Cavalcante, F. G. (2007). A família em discussão. *Congresso INES: 150 anos no cenário da educação brasileira* (pp. 177-183). Rio de Janeiro: INES- Divisão de Estudos e Pesquisas.
- Costa, M.I. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Escola Superior de Enfermagem de Viseu (pp. 74-100).
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crnic, K. A. (1990). Families of children with Down syndrome: ecological contexts and characteristics. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: a developmental perspective* (pp. 399-423). Cambridge: Cambridge University Press.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge
- Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6, 167-176.
- Decreto Legislativo Regional nº 33/ 2009/ M. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 252 — 31 de dezembro de 2009.
- Decreto- Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 4. Assembleia da República.
- Dias, M.O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica. O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Dobson, B., Middleton, S., & Beardsworth, A. (2001). *The Impact of Childhood Disability on the Family Life*. York Publishing Service for Joseph Rowntree Foundation: York.

- Dunst, C. & Trivette, C. (1996). Assessment of social support in early intervention programs. In I. S. (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Erickson, F. (1986). Qualitative methods in research on teaching. In M. C. Wittrock (Ed.), *Handbook of Research on Teaching* (pp.119-161). New York: Macmillan.
- Febra, M. C. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Fernandes, E., & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes & L. Almeida (Eds.), *Modelos e Técnicas de avaliação: contributos para a prática e a investigação psicológica* (pp. 49-76). Braga: Centro de Estudos em Educação e Psicologia, Universidade do Minho.
- Ferreira, S. J. (2011). *Parentalidade vs Nascimento de um filho com necessidades educativas especiais*. O Portal dos Psicólogos.
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.
- Flynt, S. W., Wood, T. A., & Scott, R. L. (1992). Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, 30, 233–236.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M., L., & Dunlap, G. (2002) We can't expect other people to understand: family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68, 437-450.
- Fyhr, G. (1985). *O Desgosto Proibido: Expativas em redor da criança deficiente*. Lisboa: Ministério da Educação- Divisão de Ensino Especial.
- Gallagher, J., Beckman, P. & Cross, A. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10-19.
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: accommodation intensity and

- activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101(3), 215-232.
- Gameiro, J. A. (1994). *Quem sai aos seus*. Porto: Porto Editora.
- Gardner, J. & Harmon, T. (2002). Exploring Resilience from a Parent's Perspective: a Qualitative Study of Six Resilient Mothers of Children with an Intellectual Disability. *Australian Social Work*, 55(1), 60–68. doi:10.1046/j.0312-407X.2002.00007.x.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405–410. doi:10.1192/bjp.131.4.432^a
- Gayton W., Friedman S., Tavormina J., & Tucker F. (1977) Children with cystic fibrosis: Psychological test findings of patients, siblings and parents. *Pediatrics*, 59(6), 888-894.
- Geraldo, A., Fiamenghi, Jr., & Alcione, A. M. (2007) *Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre relações Familiares*. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Girimaji, R., S., C. (1993). Family Interventions in Mental Retardation - An overview. *NIMHANS Journal*, 11(1), 21-36.
- Gongóra, J. C. (1998). *Qué Podemos Hacer? Preguntas y Respuestas para Familias con un hijo con discapacidad*. Junta de Castilla y León. Valladolid.
- Gongóra, J. C. (1998). *Famílias com Pessoas Discapacitadas: características y Fórmulas de Intervención*. Junta de Castilla y León. Valladolid.
- Góes, F. A. B. (2004) *Os Pais e Seu Filho Portador de Necessidades Especiais/Deficiência Mental: um encontro inesperado*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.

- Goldsworthy, K. (2005). Grief and loss theory in social work practice: All changes involve loss, just as all losses require change. *Australian Social Work*, 58, 167–179.
doi:10.1111/j.1447-0748.2005.00201.x
- Greef, A., Vansteenwegen, A., & Herbiest, T. (2011). Indicators of family resilience after the death of a child. *Omega*, 63, 343–358.
- Green, S. E. (2007) “‘We’re tired, not sad’”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150–163.
- Hanline, M.F. (1991). Transitions and critical events in the family life cycle: implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in the Schools*, 28, 53–59.
- Harvey, J. H. (2001). The Psychology of Loss as a Lens to a Positive Psychology. *American Behavioral Scientist*, 44(5), 838-853.
- Harvey, J. H. & Miller, E. (1998). Toward a psychology of loss. *Psychological Science*, 9, 429-434.
- Johnson, B.S. (2000). Mother`s perceptions of parenting children with disabilities. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 25, 127–132.
- Kirk, J., & Miller, M. L. (1986). *Reliability and Validity in Qualitative Research. Critical Studies in Media Communication* , 25(4), 413-433.
doi:10.1080/07393180701214561
- Kissane, D. W. & Parnes, F. (2014). *Bereavement care for families*. New York: Routledge
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1998). Life course perspectives in mental retardation research: the case of family caregiving. In J.A. Burack & R.M. Hodapp (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 504-520). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lafond, V., (2000). Oration on the occasion of the 21st Anniversary of AREFEMI. In Melbourne.

- Lambrenos K., Weindling A., Calam R., & Cox A. (1996). The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*, 74, 115-120.
- Leary, P. M., & Verth, F. (1995). The effect of a mentally retarded child on family functioning in a third world community. *Early Child Development and Care*, 109, 83-88.
- Leonard, B.J., Johnson, A.L., & Brust, J.D. (1993). Caregivers of children with disabilities: a comparison of those managing "OK" and those needing more help. *Children's Health Care*, 22, 93-105.
- Lessard-Hébert, M; Goyette, G. & Gérald, B (2008) *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*. (3ªEd.) Lisboa: Instituto Piaget.
- Leung, K.F., Tay, M., Cheng, S. & Lin, F. (1997). *Hong Kong Chinese Version of the World Health Organization Quality of Life Measure – Abbreviated Version (WHO-QOL BREF [HK])*. Hong Kong: Hospital Authority.
- Leung, C. Y. & Li- Tsang, C. W. (2003). Quality of Life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13, 19-24.
- Li-Tsang, W.P.C., Yau, M.K.S. & Yuen, H.K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *British Journal of Developmental Disabilities*, 47, 61-71.
- Macedo, C. C. (2013). *Escola de Pais.NEE. Guia de Formação Parental no âmbito das Necessidades Educativas Especiais*. Mangualde: Edições Pedagogo.
- Maia, R. F., Guedes, A. L., & Ramos, C. F. (2007). A Família em Discussão. *XI Congresso Internacional e XII Seminário Nacional do INES* (pp. 177-183). Rio de Janeiro: INES.
- McGoldrick, M., & Walsh, F. (2004). A time to mourn: Death and the family life cycle. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (2ª Ed., pp. 27-46). New York, NY: Norton.

- McKeever, P., & Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59, 1177–1191.
- McLinden, S. (1990). Mother`s and father`s reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention*, 14 , 249–259.
- Mertens, D. M. (1998). *Research Methods in Education and Psychology: Integrating Diversity with Quantitative, Qualitative Approaches and Mixed Methods*. Londres: Sage Publications.
- Miller, D. C. (1991). *Handbook of Research Design and Social Measurement* (5ª Ed.). Londres: Sage Publications.
- Miller, E.D., & Ormarzu, J. (1998). New directions in loss research. In J.H Harvey (Ed.), *Perspectives on loss: A sourcebook* (pp.3-20). Philadelphia: Brunner/ Mazel.
- Minnes, P. (1998) Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R.M Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693-712). Cambridge: Cambridge University Press.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral : Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4, 149–178.
- Moore, G. W. (1983). *Developing and Evaluating Educational Research*. New York: Harper Collins Publishers.
- Moses, K. (2008). *O impacto da deficiência infantil*. Portal inclusive: inclusão e cidadania. Disponível em: <http://www.inclusive.org.br/?p=1903>. Acesso em 21 de fevereiro de 2014.

- Muir, K., & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29 (6), 922-937.
doi:10.1080/09687599.2014.886555
- Neimeyer, R.A. (1999). *Lessons in Loss: a Guide to Coping*. New York: McGraw-Hill.
- Niella, M. F. (2000). *Família y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2000). Ethics in Qualitative Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 93-96. Retirado de:
<http://www.columbia.edu/~mvp19/RMC/M5/QualEthics.pdf>
- Ozgul, S. 2004. Parental Grief and Serious Mental Illness: A Narrative. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 25(4), 183–187.
- Pardal, L. & Correia, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores
- Patterson, J. M. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64 (2), 349–360. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x
- Pelletier L., Godin G., Lepage L., & Dussault, G. (1993). Social Support received by Mothers Chronically ill children. *Pediatric Psychology*, 20, 115-129.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação
- Pereira-Silva, N. L. (2000) *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Tese de Mestrado em Psicologia, Universidade Nacional de Brasília, Brasília.
- Petean, E. B. L. & Neto, J. M. P. (1998). *Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia. A reação dos pais à deficiência*. *Medicina*, 31, Ribeirão Preto, 288-295.

- Pimentel, J. (2004). *Intervenção Focada na Família: desejo ou Realidade- Percepções de pais/mães e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades especiais e suas famílias*. Lisboa: Secretariado nacional para a reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência.
- Pinto, A. M. (2011). *Ser mãe de uma criança com trissomia 21: sentimentos e expectativas*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge (UK): Polity Press.
- Rando, T. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign IL: Research Press.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society*. Buckingham (UK): Open University Press.
- Rebelo, J. E. (2013) *Defilhar: como viver a perda de um filho*. Lisboa: Casa das Letras.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009. *Diário da República*, 1º. Série- n.º 146- 30 de Julho de 2009.
- Rodin, J. & Salovey, P. (1989). Health Psychology. *Annual Review of Psychology*, 40, 533-579. doi: 10.1146/annurev.ps.40.020189.002533
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G.R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22, 249-263.
- Rubin, S. S., Malikson, R., & Witzum, E. (2012). *Working with the bereaved: Multiple lenses on loss and mourning*. New York, NY: Routledge.
- Sá, E. & Cunha, M.J. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família*. Coimbra: Almedina.

- Sampieri, R.H., Collado, C.F., & Lucio, P.B. (2006) *Metodologia de Pesquisa*. (3ª Ed.) São Paulo: McGraw-Hill Interamericana do Brasil.
- Sassi, F. (2013). *O impacto da deficiência infantil aos pais e o processo de reconhecimento desta realidade por meio do auxílio promovido pelas equipes de profissionais de saúde*. Brasil: Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade de Caixas do Sul.
- Schaefer, C. E., Briesmeister, J.M., & Fitton, M. E. (1984). *Family Therapy Techniques for Problem Behaviors of Children and Teenagers*. New York: Jossey-Bass.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2006). Revision actualizada del concepto de calidad de vida. In M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.
- Selig, A. L., & Berdie, J. (1981). Assessing families with a developmentally delayed/handicapped child. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 2, 151–154. doi:10.1097/00004703-198112000-00007
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S. R. (1998) .Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-625). Cambridge: Cambridge University Press.
- Silva, N. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Silva, N. P. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Silva, N. L., & Dessen, M. A (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, 23, 161-183.

- Singer, G.H. & Powers, L.E. (1993). Contributing to Resilience in Families: An Overview. In L. E. Powers & G.H. Singer (Eds.), *Families, Disability, and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions* (pp.1–25). Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.
- Sousa, L. (1998). *Crianças (con)fundidas entre a escola e a família. Uma perspectiva sistémica para alunos com necessidades educativas especiais*. Porto: Porto Editora.
- Souto, K. C. (2013). *A Constatação da Deficiência do(a) Filho(a) e os Processos de (Re)Organização das Famílias para o Cuidado*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59, 230–237. doi:10.1590/S0004-282X2001000200016
- Strauss, A., & Corbin, J. (2014). *Basics qualitative research: Techiques and procedures for developing grounded theory*. California: Thousand Oaks.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega*, 61, 273–289. doi:10.2190/OM.61.4.b
- Tada, I. N., & Kovacs, M. J. (2007). Conversando sobre a morte e o morrer na área da deficiência. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(1), 120-131.
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (2001). *Families, Professionals, and Exceptionality. Collaboration for empowerment* (3ª Ed.). U.S.A.:Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (2002). *Families, Professionals, and Exceptionality. Collaboration for empowerment* (4ª Ed.). U.S.A: Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Vale, M. (2009). *Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas*. Contributo de um constructo para o percurso real em meio natural de vida. Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria.

- Vash, C. L. (1998). *Enfrentando a Deficiência: a Manifestação, a Psicologia, a Reabilitação*. São Paulo: Pioneira EDUSP.
- Wallander J, Pitt L, Mellins C. (1990) Childfunctional independence and maternalpsychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.
- Walsh, F. & McGolfrick, M. (2013). Breavement: A family life perspective. *Family Science*, 4(1), 20-27.
- Wash, F. & McGoldrick, M. (1998). *Morte na família: sobrevivendo as perdas*. Porto Alegre: ArtMed.
- Weenolsen, P. (1988). *Transcendence of loss over the life span*. New York: Hemisphere.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1983). Seeking strengths in families of developmentally disabled children. *Social Work*, 3, 13-315.
- Wolfensberger, W. (1983). *Social Role Valorization: A proposed new term for the principle of normalization*. *Mental Retardation*, 21, 234-239
- Worden, J. W. (1998). *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Worden, J. W. (2009) *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. (4ª Ed). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Yau, M.K.S. & Li-Tsang, W.P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disabilities*, 45, 38–51.
- Young, J., Bailey, G., Rycroft, P. (2004). Family Grief and Mental health: A Systemic Contextual and Compassionate Analysis. Australian and New Zealand: *Journal of Family Therapy*, 25(4), 188-197.

ANEXOS

Anexo A- Entrevista aos Pais de Indivíduos com Necessidades Educativas Especiais

Com a presente entrevista pretende-se realizar um estudo sobre a experiência subjetiva de ter um filho com uma determinada limitação, ou seja, conhecer os sentimentos, atitudes, preocupações e necessidades atuais dos pais. A entrevista deverá ser um ato voluntário, anónimo e será garantida a confidencialidade das respostas.

Dados sociodemográficos

Pai Mãe

Idade: _____

Situação Conjugal: Casado(a) Há quanto tempo?
 Solteiro(a)
 Separado(a)
 Viúvo(a)
 União de facto

Qual é a composição do seu agregado família? (com quem vive)

Quais são as suas habilitações literárias?

Rendimento mensal coletivo

Até 350€

De 350€ a 500€

De 501€ a 750€

De 751€ a 1000€

De 1001€ a 1250€

De 1251€ a 1500€

Superior a 1500€

Dados sobre a criança/ adulto com necessidades educativas especiais

Qual o sexo da criança/ adulto?

Qual a idade da criança/adulto?

Tem mais filhos? Se sim, quantos e respetivas idades?

Tem mais algum filho portador de alguma incapacidade?

Frequenta alguma instituição? Se sim, qual?

Escolaridade (nº de anos completos)?

Origem da incapacidade

Quando tomou conhecimento da incapacidade? (antes do nascimento, durante o parto, logo após o nascimento, alguns meses depois, ou idade de diagnóstico da criança)?

-explicação se foi uma incapacidade à nascença, se foi adquirida, se foi por acidente?

Quem lhe deu a notícia em primeiro lugar (médico/ enfermeiro/ professora, outros)?

Qual o diagnóstico atual do seu filho?

Qual a severidade da incapacidade?

Na altura, já tinha ouvido falar sobre esta incapacidade/ doença?

Acha que obteve a informação que desejava acerca da limitação do seu filho?

Reação à doença

Quais foram os sentimentos aquando a notícia?

Como aceitou/ integrou essa realidade?

Que impacto teve a incapacidade do seu filho(a) na sua vida?

Quais foram as fases mais difíceis para si? (notícia/ escola/ rede social/ contacto com a realidade) O que foi mais difícil?

Rede de apoio

Que orientação lhe foi dada (o que fazer, onde)?

Teve o apoio de alguma pessoa/ familiar no momento da notícia?

Que tipos de ajuda dispõe?

A que serviços já recorreu até hoje? (governo/ privados) Em que momentos? Ajudou-lhe em que aspetos?

Acha que as famílias de crianças com necessidades educativas especiais, tem um apoio adequado?

Quais os apoios que acha serem mais importantes?

Quais são as maiores necessidades que a vossa família tem sentido?

Reestruturação familiar

Como define o seu dia a dia?

O que mudou na sua família após a notícia?

Que estratégias teve que utilizar para definir as suas rotinas da melhor forma?

Relação com o filho(a)

Como é a sua relação com o seu filho (a)?

Para si o que é mais difícil/ mais fácil nesta relação?

Desejava mudar alguma coisa?

Relação com o família alargada

Como reagiram à notícia?

Como foi lidar com a família alargada?

Se pudesse, mudava alguma coisa?

Relação com o marido

Como reagiram como casal?

Algo mudou? O quê?

Rede social

Acha que a nível social algo mudou? O que mudou?

Que estratégias utilizou?

As pessoas que a rodearam tiveram sensibilidade para ver que os pais estavam a passar por uma fase complicada?

Sentiu algumas dificuldades em relação à sociedade? Que tipo? (aceitar a doença do filho, preconceitos, redes de apoio, etc)

Entrada na cresce/escola/ CAO?

Como foi a entrada do seu filho na cresce/escola/ CAO?

Que tipos de apoio teve nesse momento?

Numa palavra como definiria esse momento?

Que sentimentos sentiu?

Acha que o estabelecimento que o seu filho frequenta está preparado para dar resposta a uma criança/ jovem com necessidades educativas especiais?

Quais foram as suas maiores preocupações?

Mudaria alguma coisa na escola do seu filho, para proporcionar respostas mais adequadas ao seu educando?

Futuro

Que expectativas têm em relação ao futuro do seu filho?

O que mais o preocupa?

O que mudou desde a notícia da incapacidade até atualmente?

Que sentimentos tem atualmente?

Gostaria de mudar algo na sua vida?

Gostaria de acrescentar algum comentário que achasse importante para a entrevista?

Anexo B - Consentimento Informado aos Pais

A presente entrevista insere-se num trabalho de investigação, sendo uma Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, pela Universidade da Madeira, orientada pela Professora Doutora Maria João Beja. A investigação tem como objetivos compreender o impacto que tem numa família, a presença de um filho com necessidades educativas especiais e quais os fatores que contribuem para esse mesmo impacto. A entrevista será feita em conjunto pelos pais do indivíduo com incapacidades. O presente estudo não encerra qualquer tipo de risco ou consequência futura para os pais como para os respetivos filhos.

Não se verifica uma vantagem imediata para os participantes, contudo, poderá trazer benefícios futuros, na medida em que o conhecimento das implicações que tem um filho com limitações na família, poderá contribuir para sensibilizar e implementar novas formas de intervenção na área da deficiência, mais especificamente no apoio às famílias.

Todos os dados transmitidos ao longo deste estudo, nomeadamente as respostas à entrevista serão confidenciais. Os participantes não serão identificados em nenhum momento, e os resultados serão apresentados de forma global.

A decisão de participar, ou não, é de forma voluntária. Não existem respostas adequadas ou certas à perguntas formuladas.

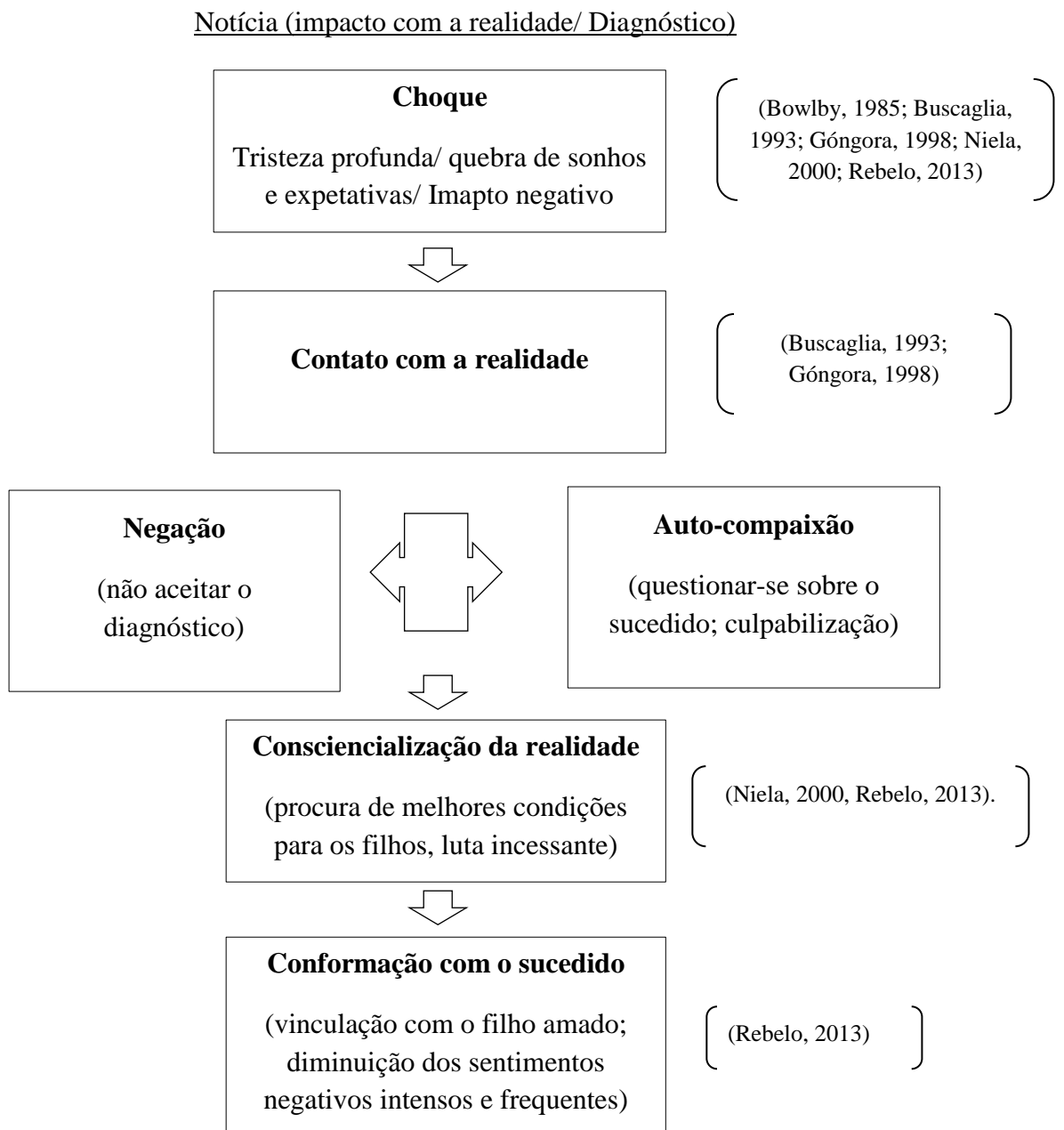
Aceito participar na entrevista_____

Não aceito participar na entrevista_____

Agradeço a vossa importante colaboração.

Anísia José Sousa Pestana
Funchal, 2014

Anexo C- Processo de luto de acordo com os participantes



Estas fases nem sempre seguem a ordem aqui descrita, muitas vezes fazem-se acompanhar de sentimentos inerentes a outras fases.